

UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA

**ORIENTAÇÕES SOBRE CUIDADOS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL PARA CUIDADORES E
PROFISSIONAIS DA SAÚDE: UM MANUAL PRÁTICO**

**Jaqueleine Miranda Barbosa
Magister Scientiae**

**VIÇOSA
MINAS GERAIS - BRASIL
2014**

JAQUELINE MIRANDA BARBOSA

**ORIENTAÇÕES SOBRE CUIDADOS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL PARA CUIDADORES E
PROFISSIONAIS DA SAÚDE: UM MANUAL PRÁTICO**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Educação Física, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

**VIÇOSA
MINAS GERAIS - BRASIL
2014**

JAQUELINE MIRANDA BARBOSA

**ORIENTAÇÕES SOBRE CUIDADOS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL PARA CUIDADORES E
PROFISSIONAIS DA SAÚDE: UM MANUAL PRÁTICO**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Educação Física, para obtenção do título de *Magister Scientiae*.

APROVADA: 28 de maio de 2014.

Profª.Paula Silva de Carvalho Chagas

Prof. Maicon Rodrigues Albuquerque
(Coorientador)

Profª. Eveline Torres Pereira
(Orientadora)

Dedico este trabalho a Deus, ao meu marido Eduardo, aos meus pais, às minhas irmãs, aos demais familiares e amigos.

Em especial, a todas as crianças com Paralisia Cerebra, vocês foram minha fonte de inspiração e perseverança para a conclusão deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me amparar nos momentos difíceis, me dar força interior para superar os obstáculos e seguir em frente. Se não fosse a Sua intercessão por mim, não teria chegado até aqui. Muito obrigada, Pai do céu!

Ao meu marido Eduardo, meu porto seguro, por todo amor, paciência, incentivo, companheirismo e auxílio dispensados a mim ao longo destes dois anos.

Ao meu pai José Geraldo, por todo amor e carinho, por contribuir para o meu crescimento pessoal e profissional, por estar sempre presente e disposto a ajudar.

À minha mãe Maria do Carmo, por caminhar sempre ao meu lado me amparando, por todo amor, dedicação e cuidados direcionados a mim em todos os momentos da vida.

Às minhas irmãs Janaína, Caroline, Karine, por sempre acreditarem em mim, por todo carinho e alegrias compartilhadas.

Aos meus avós e demais familiares por todo apoio, incentivo e orações, em especial, a meu primo Tiago, que com paciência me “socorria” nos momentos de desespero com a formatação do trabalho.

À minha orientadora Eveline, por acreditar no meu potencial, muitas vezes mais do que eu mesma, pela confiança e principalmente pelo aprendizado e por despertar em mim um novo “olhar” a respeito da deficiência.

Ao professor Maicon, pela co-orientação, pelos conselhos, direcionamentos e colaboração para a finalização desta dissertação.

À professora Paula, pelo carinho e pelas contribuições para o aprimoramento deste trabalho.

Aos amigos que sempre torceram e acreditaram no meu sucesso, em especial, às novas amigas Thaynara e Deyliane, que me ajudaram a seguir em frente, apesar dos obstáculos e dificuldades encontradas durante estes dois anos.

A todos os membros do Laboratório de Estimulação Psicomotora (LEP), por todo aprendizado adquirido, em especial, aos alunos, por me fazerem uma profissional melhor e por me ajudarem a concluir este trabalho.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para que eu vencesse mais esta etapa da minha vida, muito obrigada!

BIOGRAFIA

Jaqueleine Miranda Barbosa, filha de Maria do Carmo Miranda Barbosa e José Geraldo Barbosa, nasceu em 22 de agosto de 1985 em Ponte Nova, Minas Gerais.

Cursou o ensino médio no Colégio de Aplicação da Universidade Federal de Viçosa-Coluni, entre 2001 e 2003.

Em 2004, ingressou no curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora, obtendo o título de Bacharel em Fisioterapia no dia 28 de julho de 2009.

Em fevereiro de 2010 iniciou o curso de Pós-Graduação Lato Sensu em Fisioterapia Traumato-Ortopédica pela Universidade Federal de Juiz de Fora, concluindo-o em fevereiro de 2011.

Em fevereiro de 2012 ingressou no Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Educação Física na Universidade Federal de Viçosa, obtendo o título em maio de 2014.

RESUMO

BARBOSA, Jaqueline Miranda, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, maio de 2014. **Orientações sobre cuidados de crianças com paralisia cerebral para cuidadores e profissionais da saúde: um manual prático.** Orientadora: Eveline Torres Pereira. Coorientador: Maicon Rodrigues Albuquerque.

A Paralisia Cerebral (PC) é resultado de lesões não progressivas que ocorreram no cérebro imaturo, caracterizada por comprometimentos neuromotores variados do movimento e da postura que causam limitações em atividades funcionais. Diante dos diversos fatores que comprometem o desenvolvimento neuropsicosensoriomotor e a capacidade funcional da criança, a família é de fundamental importância no processo de reabilitação. A relevância familiar pode ser comprovada por estudos na literatura que reportam sobre a melhora funcional de pessoas com PC, quando o tratamento fisioterápico é associado às orientações aos cuidadores. Assim, o objetivo deste estudo foi elaborar um manual prático de orientações domiciliares, ilustrativo e com linguagem simples, para subsidiar as ações desenvolvidas pelo cuidador diante da criança com PC. Para tanto, foi realizada uma revisão integrativa da literatura acerca das percepções, preocupações, necessidades e dificuldades dos pais/cuidadores em relação ao significado da paralisia cerebral e aos cuidados diários prestados ao filho. Os resultados encontrados na revisão direcionaram a escolha dos temas que fundamentaram o conteúdo do manual. Este foi composto por duas partes: a primeira que aborda o significado, tipos, causas e consequências da PC e a segunda que apresenta sugestões para facilitar a alimentação, vestuário, higiene, banho, somadas às orientações de posicionamento, exercícios de alongamentos e brincadeiras. O desenvolvimento de uma relação de proximidade entre o profissional e a família juntamente com as orientações propostas no manual poderão contribuir para a melhora das habilidades motora, cognitiva e social da criança, além de evitar a instalação de deformidades irreversíveis.

ABSTRACT

BARBOSA, Jaqueline Miranda, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, May, 2014. **Guidance on care of children with cerebral palsy to caregivers and health professionals: a practical manual.** Adviser: Eveline Torres Pereira. Co-adviser: Maicon Rodrigues Albuquerque.

Cerebral Palsy (CP) is a result of non-progressive injuries that occurred in the immature brain, characterized by different neuromotor impairments of movement and posture that cause limitations in functional activities. Given the many factors that compromise the neuropsychosensorymotor development and functional capacity of the child, the family is essential in the rehabilitation process. The relevance of the family can be proven by studies in the literature that report on the functional improvement of people with CP, when physical therapy treatment is associated with instruction to caregivers. Thus, this study aimed to develop a practical guide of home instruction, with simple language and illustrations to support the actions developed by the caregiver in front of the child with CP. Therefore, it was performed an integrative literature review about the perceptions, concerns, needs and difficulties of parents/caregivers regarding the meaning of cerebral palsy and daily care provided to the child. The results found in the review guided the choice of topics that underlie the content of the guide. This was composed of two parts: the first approaches the meaning, types, causes and consequences of the CP and the second that presents suggestions to facilitate feeding, clothing, hygiene, bath, together with the instruction for positioning, stretching exercises and games. The development of a close relationship between the professional and the family along with the instructions proposed in the guide may contribute to the improvement of motor, cognitive and social skills of the child, besides avoiding the installation of irreversible deformities.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO GERAL.....	1
OBJETIVOS	3
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	4
CAPÍTULO 1-Artigo de revisão: Cuidados diários prestados à criança com paralisia cerebral: uma revisão integrativa	5
Resumo	6
Abstract.....	7
Introdução.....	8
Métodos	10
Resultados.....	14
Discussão	18
Considerações Finais.....	23
Referências Bibliográficas.....	25
CAPÍTULO 2-Manual prático de orientações para profissionais e cuidadores de crianças com paralisia cerebral.....	28
Parte I: Conhecendo um pouco da paralisia cerebral	32
1.O que é paralisia cerebral?	32
2.Quais são as causas?	33
3.Quais são os tipos?.....	34
4.Quais são as consequências?	36
Parte II: Como cuidar?	39
1.Alimentação	39
2.Vestir/despir	44
3.Treinamento da higiene.....	49
4.Banho	53
5.Posicionamentos	55
6.Exercícios de alongamento	75
7.Brincar.....	80
Referências Bibliográficas.....	90
CONCLUSÕES GERAIS	91

INTRODUÇÃO GERAL

A Paralisia Cerebral (PC) é resultado de lesões não progressivas que ocorreram no cérebro imaturo, caracterizada por comprometimentos neuromotores variados do movimento e da postura que causam limitações em atividades funcionais (Rosenbaum *et al.*, 2007). A prevalência de crianças com diagnóstico de PC aumentou nas últimas décadas, afetando aproximadamente 2 de cada 1000 nascidos vivos em países desenvolvidos (Paneth, Hong e Korzeniewski, 2006). Segundo Mancini *et al.* (2002), a prevalência é maior em países subdesenvolvidos, atingindo cerca de 7 de cada 1000 crianças. Este aumento pode ser justificado pelos avanços e melhorias dos cuidados perinatais, permitindo a redução significativa das taxas de mortalidade de neonatos com extremo baixo peso ou prematuros.

Os distúrbios neuromotores estão presentes em todos indivíduos com diagnóstico de PC e podem ser acompanhados por deficiências cognitivas e sensoriais, epilepsia e carência nutricional (Rosenbaum *et al.*, 2007). Diante destes diversos fatores que comprometem o desenvolvimento neuropsicosensoriomotor e a capacidade funcional, a família é de fundamental importância no processo de reabilitação, pois é capaz de reconhecer e elucidar as reais necessidades e anseios do indivíduo com PC.

Cabe ressaltar que o desempenho funcional dos indivíduos com PC é influenciado não só por propriedades intrínsecas, mas também, por propriedades extrínsecas como o ambiente em que vive, a demanda das tarefas propostas e as atitudes do cuidador, aspectos abordados no artigo de Mancini *et al.* (2004). Este estudo revelou que a ausência de estimulação adequada por parte dos cuidadores pode fazer com que indivíduos com grau de comprometimento motor moderado apresentem dependência semelhante às crianças gravemente comprometidas em determinadas atividades de vida diária. Ou seja, apesar de crianças com comprometimento moderado apresentarem habilidades funcionais para execução de algumas tarefas, a falta de estimulação por parte do cuidador impede que estas realizem certas atividades de forma independente.

Paralelamente, estudos na literatura têm reportado sobre a melhora funcional de pessoas com PC, quando o tratamento fisioterápico é associado às orientações aos cuidadores; quanto à estimulação, posicionamento adequado e cuidados prestados ao indivíduo, de acordo com as respectivas limitações (Brianeze *et al.*, 2009; Pavão, Silva e Rocha, 2011; Alpino *et al.*, 2013). Quando estas orientações são incorporadas durante as atividades de vida diária das crianças pela família, o processo de tratamento se torna mais eficaz porque aumenta a frequência com que os movimentos adequados são

repetidos, não deixando esta função somente para o momento da terapia (Moura e Silva, 2005).

Nesse sentido, surgiu o interesse em elaborar um manual de orientações para os cuidadores, em decorrência da minha experiência profissional como fisioterapeuta ao longo de cinco anos. Durante todo este tempo realizei atendimentos a crianças com o diagnóstico clínico de paralisia cerebral, sendo que algumas apresentavam comprometimento neuromotor grave. Segundo os pais^{*}, os profissionais que lhes atenderam em momentos anteriores não haviam concedido qualquer tipo de orientação para ser efetuada em ambiente domiciliar. Por conseguinte, algumas destas crianças já se encontravam com contraturas e deformidades irreversíveis instaladas, dificultando a execução de tarefas diárias básicas. Estas alterações musculoesqueléticas poderiam ser evitadas ou na maioria das vezes atenuadas, se os profissionais tivessem conferido aos cuidadores informações acerca de como realizar o provimento de cuidados, formas de posicionamentos adequados, uso de equipamentos ortopédicos, entre outras.

Para elucidar melhor tais questões e identificar quais eram as informações e orientações que os cuidadores necessitavam saber, desenvolveu-se a primeira parte deste trabalho, que é composta por um artigo de revisão integrativa da literatura. Esta revisão foi realizada para investigar as principais percepções, preocupações, necessidades e dificuldades dos pais em relação ao significado da paralisia cerebral e aos cuidados diários prestados ao filho. Os resultados apontaram para escassez de conhecimento dos pais sobre o que é a paralisia cerebral e também para várias dificuldades em relação aos cuidados diários e posicionamentos da criança.

Tais achados serviram para direcionar quais seriam os conteúdos do manual prático, que compõe a segunda parte deste trabalho. Assim, o manual foi dividido em Parte I – “*Conhecendo um pouco da paralisia cerebral*”, que aborda o significado, tipos, causas e consequências da PC e a Parte II- “*Como cuidar?*”, que apresenta sugestões para facilitar a alimentação, vestuário, higiene, banho, somadas às orientações de posicionamento, exercícios de alongamentos e brincadeiras.

A vivência profissional da temática investigada permitiu refletir acerca da importância de complementar o processo de reabilitação com a disponibilização de um material ilustrativo, ao invés de conceder apenas instruções verbais, passíveis de esquecimento. Este manual poderá facilitar o processo de percepção e aprendizagem do membro familiar em relação aos cuidados diários da criança, de modo que seja possível

^{*} Apesar do papel de cuidador primário às vezes ser assumido por outros membros familiares, neste trabalho os termos pais e cuidadores foram utilizados como sinônimos.

aumentar o grau de participação da mesma nas atividades. A relevância do material ainda é reforçada pela possibilidade de consulta nos momentos de dúvidas e dificuldades, situação favorável para que as orientações fornecidas sejam aderidas e devidamente executadas.

Apesar do foco principal deste estudo ser oferecer orientações e informações sobre cuidados de crianças com PC para os cuidadores, o manual produzido também poderá ser utilizado pelos profissionais da saúde em todos os níveis de atenção, de modo a direcionar as ações durante o atendimento à pessoa com PC.

OBJETIVOS

Geral

-Elaborar um manual de orientações para subsidiar as ações desenvolvidas pelo cuidador e pelos profissionais da saúde diante da criança com PC.

Específicos

- Identificar na literatura os conteúdos relevantes para a elaboração do manual.
- Padronizar e simplificar as informações transmitidas no manual.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALPINO, A.M.S. et al. Orientações de Fisioterapia a Mães de Adolescentes com Paralisia Cerebral: Abordagem Educativa para o Cuidar. **Rev. Bras. Ed. Esp.** v. 19, n. 4, p.597-610, 2013.

BRIANEZE, A.C.G.S. et al. Efeitos de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associados a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.16, n.1, p.40-5, 2009.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq Neuropsiquiatr.**, v.60, n.2, p.446-52, 2002.

_____. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.8, n.3, p.253-60, 2004.

MOURA, E.W.; SILVA, P.A.C. A importância do brincar e da família no processo de reabilitação. In: BORGES, D.; et al. **Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação**. 1.ed. São Paulo: Artes médicas, 2005. p.3-10.

PANETH, N.; HONG, T.; KORZENIEWSKI, S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. **Clinics in Perinatology**, v.33, n.2, p.251, 2006.

PAVÃO, S.L.; SILVA, F.P.S.; ROCHA, N.A.C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, v.7, n.1, p.21-9, 2011.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol.**, v. 109, p.8-14, 2007.

CAPÍTULO 1**ARTIGO DE REVISÃO:**

Cuidados diários prestados à criança com paralisia cerebral: uma revisão integrativa

RESUMO

O objetivo deste estudo foi selecionar, avaliar e interpretar criticamente publicações que apresentaram a descrição das percepções, preocupações, necessidades e dificuldades dos pais/cuidadores em relação ao significado da paralisia cerebral e aos cuidados diários prestados ao filho. A técnica de pesquisa utilizada foi a revisão integrativa, incluindo-se todos os artigos indexados nas bases de dados LILACS, SciELO, PubMed e no Portal de Periódicos da CAPES, no período de janeiro de 2008 a janeiro de 2014, e busca reversa nas referências dos estudos selecionados. A amostra final foi composta por 9 artigos. A percepção dos pais sobre o que é a paralisia cerebral é escassa, indicando que estes não sabiam relatar a respeito do diagnóstico dos filhos. As preocupações predominantes concentraram-se na capacidade do filho de ficar de pé/andar e na rigidez muscular. As necessidades de mais informações e planejamento futuro para os filhos foram as mais destacadas pelos pais. As principais dificuldades apontadas durante a prestação de cuidados foram relativas à alimentação, higiene, vestuário, locomoção e posicionamento. Desta forma, sugere-se o desenvolvimento de programas de orientações associados à distribuição de material educativo contendo informações simples e pontuais que facilitem o provimento do cuidado pelos pais.

Palavras-chave: paralisia cerebral, pais e cuidadores

ABSTRACT

The aim of this study was to select, evaluate and interpret critically the publications that presented the description of the perceptions, concerns, needs and difficulties of parents/caregivers in relation to the meaning of cerebral palsy and to the daily cares provided to the child. The research technique used was a integrative review, including all indexed articles of LILACS, SciELO, PubMed and Journal Portal CAPES, from January 2008 to January 2014, and reverse search in references of the selected articles. The final sample consisted of 9 articles. The perception of the parents about what is cerebral palsy is scarce, indicating that they did not know how to report about the diagnosis of their children. The predominant concerns have focused on the ability of the child to stand/ walk and muscle stiffness. The needs of more information and future planning for their children were the most outstanding by parents. The main difficulties identified during care provision were related to diet, hygiene, clothing, locomotion and positioning. Therefore, it is suggested the development of guidance programs associated with the distribution of educational material containing simple and specific information in order to facilitate the care provision by parents.

Key-words: cerebral palsy, parents and caregivers

INTRODUÇÃO

A família é a primeira unidade social vivenciada por qualquer indivíduo, de modo a influenciar na sobrevivência, na determinação do comportamento e na formação da personalidade do mesmo. Desta forma, a família, enquanto estrutura social básica, é de fundamental importância para a vivência e reabilitação das pessoas com paralisia cerebral (PC)¹.

Como a paralisia cerebral é uma condição crônica caracterizada por comprometimentos neuromotores variados que podem causar diversas limitações em atividades funcionais², a família precisará aprender a lidar com as diferentes necessidades do indivíduo com PC. Este distúrbio acomete a aquisição e o desempenho não só de marcos motores básicos como rolar, sentar, engatinhar, andar, mas também de atividades da rotina diária, como higienização, alimentação, vestuário, locomoção, dentre outras³.

Diante desta nova demanda de cuidados, é possível constatar a realização de mudanças no ambiente domiciliar e no reajuste das funções de cada membro da família para propiciar o desenvolvimento de ações relativas ao cuidar⁴. A alimentação, estimulação, compreensão e afeto são cuidados integrantes do processo de crescimento e desenvolvimento de crianças com deficiência, capazes de promover uma melhor interação entre o cuidador e a pessoa cuidada⁵. Além disso, os pais precisam assessorar os filhos nas atividades de vida diária com o intuito de aprimorar o desenvolvimento funcional dos mesmos e os profissionais da saúde devem conceder orientações aos pais, contribuindo para que estes estejam mais capacitados durante a prestação de cuidados aos filhos⁶⁻⁸.

Uma organização internacional, sem fins lucrativos, que valoriza profundamente a parceria entre profissional da saúde, paciente e família é o Instituto de Cuidados

Centrado na Família, criado em 1992 nos Estados Unidos⁹, que em 2010 modificou o nome para Instituto de Cuidados Centrado na Família e no Paciente. Esta organização apresenta uma abordagem de cuidados em saúde que estima parcerias entre paciente, família e provedores para o planejamento, prestação e avaliação dos serviços em saúde, sendo apoiada por um crescente corpo de pesquisadores e organizações mundiais¹⁰.

Ao verificar a necessidade de reestruturar o sistema de cuidados em saúde, visto que tal associação não estava ocorrendo na prática, foi lançado em 2008 um relatório intitulado “*Partnering with Patients and Families to Design a Patient and Family-Centered Health Care System - Recommendations and Promising Practices*” (Parceria com Pacientes e Família para reestruturar o Sistema de Cuidados Centrado na Família e no Paciente - Recomendações e Práticas Promissoras”). Este documento foi elaborado com base nas deliberações de um encontro ocorrido em junho de 2006, composto por membros de diversas organizações de saúde dos EUA, envolvendo desde gestores, administradores e clínicos até pacientes e familiares¹¹.

O relatório apresenta recomendações e orientações práticas visando fortalecer e propagar a importância da execução de parcerias com a família e o paciente em todos os níveis de atenção à saúde. Dentre os pressupostos centrais dos cuidados encontrados no documento destacam-se: dignidade e respeito, compartilhamento de informações, participação e colaboração¹¹.

É importante ressaltar que o relatório expõe um capítulo contendo orientações e sugestões para o desenvolvimento de avaliações e processos de pesquisa relacionados com os cuidados centrado na família e no paciente. Este conteúdo tem o objetivo de aumentar a produção literária sobre a temática, além de incentivar a adoção de práticas baseada em evidências¹¹.

Apesar do compartilhamento de informações estar entre os pontos centrais da abordagem^{9,10}, estudos desenvolvidos nos últimos três anos revelaram que os pais ainda

recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação a PC^{1,12,13}. Esta falta de conhecimento pode gerar uma visão restrita e pessimista por parte dos pais em relação às potencialidades da criança, sendo responsabilidade dos profissionais que atendem estas pessoas proverem informações e orientações esclarecedoras acerca das reais capacidades e limitações do indivíduo com PC¹⁴.

Paralelamente, poucos estudos na literatura buscaram avaliar o nível de conhecimento e as necessidades dos pais¹⁵, já que maioria das pesquisas desenvolvidas até o momento concentrou-se na investigação dos sentimentos da família, da sobrecarga e qualidade de vida do cuidador e de ganhos funcionais após propostas terapêuticas^{6,16}.

¹⁸.

Desta forma, o objetivo do presente estudo foi selecionar, avaliar e interpretar criticamente publicações que apresentaram a descrição das percepções, preocupações, necessidades e dificuldades dos pais/cuidadores em relação ao significado da paralisia cerebral e aos cuidados diários prestados ao filho. A compreensão destas questões poderá nortear os profissionais da saúde na concessão de informações em linguagem apropriada aos familiares, concretizando os princípios dos cuidados centrado na família e no paciente, além de fortalecer a tríade família-paciente-terapeuta.

MÉTODOS

A técnica de pesquisa utilizada foi a revisão integrativa, uma ampla abordagem referente às revisões, que permite a inclusão de estudos experimentais e não experimentais para alcançar um entendimento completo do fenômeno investigado. Considerada instrumento da Prática Baseada em Evidências que se encontra em desenvolvimento na área da saúde, a revisão integrativa proporciona a síntese de conhecimento, fornecendo subsídios para aplicação dos resultados encontrados na

prática¹⁹. Além da produção significativa de informações sobre o assunto estudado, esta forma de revisão identifica as lacunas existentes na literatura e direciona o desenvolvimento de pesquisas futuras²⁰. Desta forma, deve ser conduzida com rigor metodológico, de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos independentes sobre a mesma temática²¹.

Para guiar a revisão foi elaborada a questão norteadora da pesquisa: *Quais são as percepções, preocupações, necessidades e dificuldades dos pais/cuidadores em relação ao significado da paralisia cerebral e aos cuidados diários prestados ao filho?*

Neste contexto, o termo percepção se aplica à capacidade dos pais de entender e conceituar a paralisia cerebral, além de expressar a condição de dependência ou independência dos filhos vivenciada durante as práticas de cuidado^{22,23}. As preocupações se referem a determinadas funções dos filhos que estão comprometidas e que os pais almejam melhorar²⁴. As necessidades concentram-se nas ações e serviços que os familiares não têm acesso, mas que acham imprescindíveis para a criação da criança com PC¹⁵. As dificuldades dizem respeito às atividades de prestação de cuidados consideradas penosas e complicadas para serem executadas pelos pais^{8,25}.

É válido ressaltar que apesar do papel de cuidador primário às vezes ser assumido por outros membros familiares, no presente estudo os termos pais e cuidadores foram utilizados como sinônimos.

Após a definição da temática, foram consultados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), sendo elencados os seguintes: paralisia cerebral/cerebral palsy, cuidadores/caregivers e pais/parents.

A pesquisa incluiu todos os artigos indexados nas bases de dados LILACS, SciELO, PubMed e no Portal de Periódicos da Capes, no período de janeiro de 2008 a janeiro de 2014.

Para o refinamento da revisão, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: (a) artigos disponíveis nas bases de dados LILACS, SciELO, PubMed e no Portal de Periódicos da CAPES; (b) artigos em português, inglês e espanhol com os resumos disponíveis nas bases supracitadas no período de 1º de janeiro de 2008 a 31 de janeiro de 2014; (c) artigos em que a amostra era constituída unicamente por pais/cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral; (d) artigos em que estivessem explícitos no corpo do texto as percepções, preocupações, necessidades e dificuldades dos pais/cuidadores em relação ao significado da paralisia cerebral e aos cuidados diários prestados aos filhos.

Os critérios de exclusão estabelecidos foram: (a) artigos caracterizados como revisão de literatura; (b) artigos que abordassem unicamente questões relativas ao cuidador como: avaliação da qualidade de vida, sobrecarga, depressão, ansiedade, sentimentos de reação ao diagnóstico, estratégias de adaptação e desordens musculoesqueléticas.

Inicialmente, a seleção foi realizada pela leitura dos títulos e resumos, eliminando-se os artigos que não reportavam de forma direta ou indireta a paralisia cerebral, assim como estudos repetidos entre as bases de dados. Em seguida, procedeu-se a leitura completa dos 58 estudos pré-selecionados, eliminando-se os artigos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Após esta etapa foram selecionados 7 artigos e a partir da busca reversa nas referências bibliográficas destes, selecionaram-se mais 2, totalizando 9 artigos incluídos na amostra final (Figura 1).

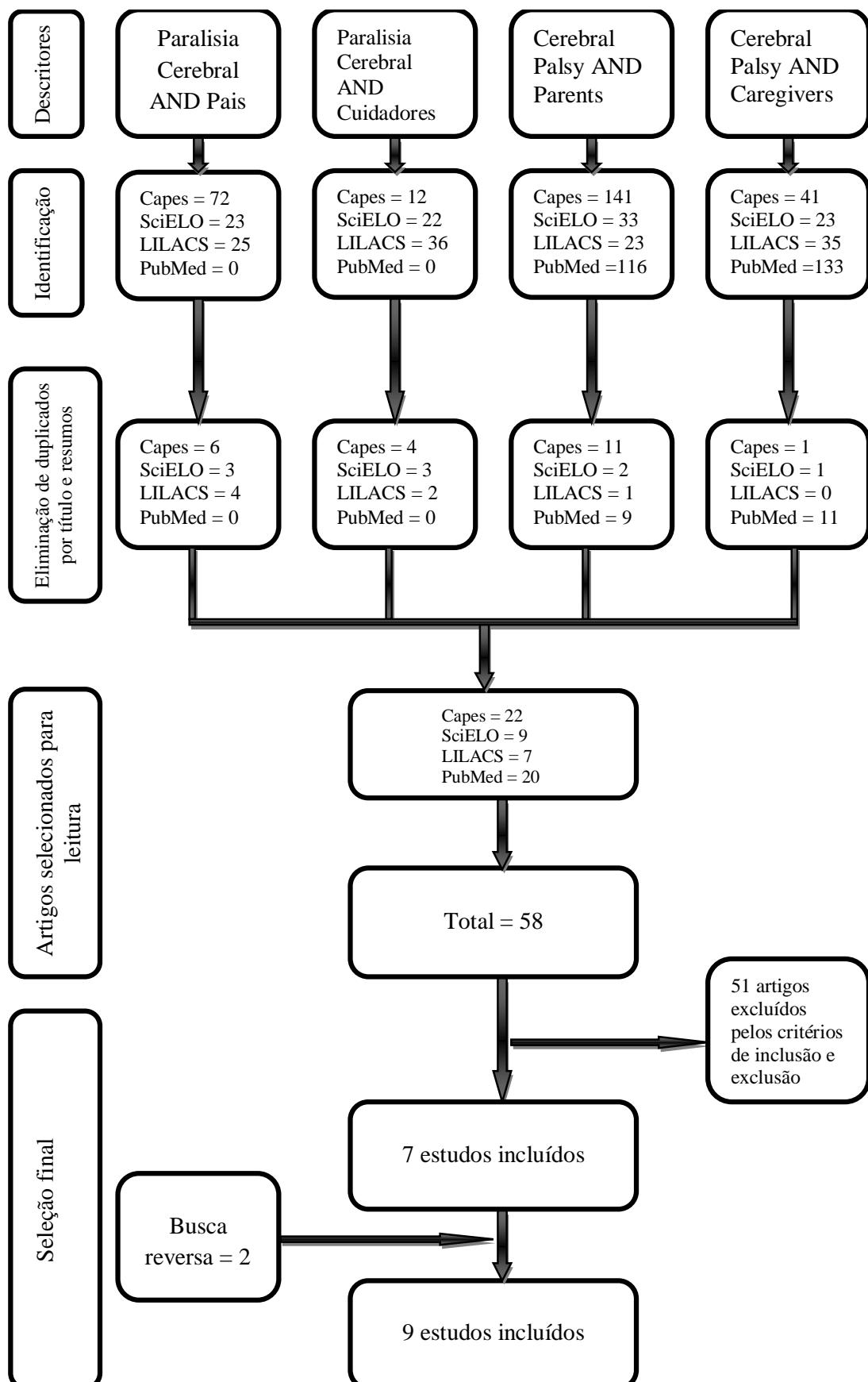


Figura 1: Processo de seleção para estudos incluídos na análise

RESULTADOS

Foram selecionados 9 artigos, dos quais 5 foram publicados em português^{4,8,22,23,25}, todos realizados no Brasil e 4 em inglês^{15,24,26,27}, sendo 3 originários dos Estados Unidos e 1 da Inglaterra.

O Quadro 1 apresenta a descrição de todos os artigos da revisão, considerando as respostas para a questão norteadora e um breve resumo dos resultados relativos aos objetivos desta pesquisa.

Quadro 1: Análise dos artigos selecionados na revisão

Estudo	Percepções	Preocupações	Necessidades	Dificuldades	Resumo dos resultados
Gração e Santos ²³	O significado da PC é desconhecido.		Higiene, alimentação, vestuário, transporte e atividades lúdicas;		A PC é uma patologia pouco compreendida pelas mães. Estas apresentaram dificuldades para realizar a assistência do filho nas atividades diárias e alegaram não ter recebido orientações por parte dos profissionais.
Knox ²⁴		Atividades da vida diária, função da mão, comer/beber, mobilidade no chão, postura sentada, postura de pé/andar, transferências, rigidez, comunicação, terapia, percepção visual e comportamento.			As preocupações dos pais diferiram de acordo com a idade e nível de função motora grossa, entretanto a preocupação com a postura de pé/andar foi expressa por pais de crianças de todos os níveis. Em relação à rigidez, notou-se que a preocupação com esta condição aumentava de acordo com a idade.
Palisano et al. ¹⁵			Informação sobre de serviços, planejamento futuro, localização de atividades na comunidade, financeira e de mais tempo pessoal.		Os pais de crianças cadeirantes com maior comprometimento motor expressaram diversas necessidades, destacando planejamento futuro e localização de atividades na comunidade para os filhos. Os pais das crianças que caminhavam expressaram poucas necessidades. Não houve diferença de acordo com a idade.
Chiarello et al. ²⁷				Alimentação, vestir, banho, usar o vaso sanitário, higiene e mobilidade.	A maioria das prioridades dos pais estavam relacionadas às atividades de vida diária, mais especificamente ao auto-cuidado e a mobilidade.

Quadro 1: Continuação

Estudo	Percepções	Preocupações	Necessidades	Dificuldades	Resumo dos resultados
Hwang et al.²⁶				Higiene orofacial, ves-tir/despir, limpar a região do períneo ao usar o baneiro, banho, posicionamento, transferências e colocação de órteses;	A média total da pontuação dos questionários aumentou de acordo com o nível da função motora grossa, ou seja, quanto mais grave, mais difícil era a realização do cuidado. O escore total correlacionou-se positivamente com a idade da criança e com o peso corporal.
Mello et al.²²	Desconhecimento do diagnóstico e dependência dos filhos em cuidados diários;			Atividades da vida diária;	Os cuidadores relataram despreparo nas atividades diárias. Alguns cuidadores não sabiam relatar o diagnóstico dos filhos, confundindo-o com a etiologia.
Dantas et al.²⁵			Espasticidade, hipotonía e crises convulsivas	Locomoção/transporte, banho, alimentação, vestuário;	A atividade considerada pelos participantes como a mais difícil foi a locomoção, devido a falta de infra-estrutura das cidades e do ambiente domiciliar. Com o crescimento da criança, as atividades de vida diária tornaram-se mais complexas, adquirindo-se posturas inadequadas e movimentos exacerbados.
Simões et al.⁴			Transporte, falta de ajuda para cuidar do filho e lidar com a limitação do filho;		O transporte é essencial para o deslocamento da criança no cumprimento das demandas de saúde e sociais. A falta de ajuda, assim como a dificuldade de lidar com a limitação do filho acabam gerando grande desgaste físico e emocional ao cuidador.
Alpinho et al.⁸				Banho, vestir, posicionar, estimular, brincar, movimentar/alongar e retirar seção;	Após um programa de orientação, as mães indicaram melhora das habilidades relacionadas aos cuidados dos filhos, persistindo as dificuldades em atividades de transferências, banho e manuseios. Além disso, relataram melhora na conscientização da própria postura durante a execução dos cuidados.

Em relação às percepções dos cuidadores^{22,23}, 2 artigos reportaram que muitos desconheciam o diagnóstico clínico da criança e algumas vezes confundiam a condição diagnóstica com a etiologia da doença. Outra percepção abordada foi em relação à dependência dos filhos para os cuidados diários como banho, vestuário, alimentação e transferências.

Apenas um estudo investigou a preocupação dos pais relacionada à paralisia cerebral²⁴, identificando 12 categorias específicas de preocupações: atividades da vida diária, função das mãos, alimentação (comer/beber), mobilidade no chão, postura sentada, postura de pé/andar, transferências, rigidez, comunicação, terapia, percepção visual e comportamento. A predominância destas preocupações se diferenciou de acordo com a idade e nível de GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa), entretanto a preocupação com a postura de pé/andar foi expressa por pais de crianças de todos os níveis²⁴.

As necessidades expostas pelos pais de crianças com paralisia cerebral foram relatadas especificamente em 1 artigo¹⁵. Estas também se diferenciaram de acordo com o nível de função motora grossa, mas não com a idade. Dentre as necessidades expressas destacaram-se: necessidades de informação sobre serviços atuais e futuros, de planejamento para o futuro do filho, de ajuda na localização de atividades na comunidade e de mais tempo pessoal.

Por fim, 6 estudos reportaram sobre as dificuldades dos pais durante os diversos cuidados com os filhos^{4,8,23,25-27}. As dificuldades apontadas na maioria dos estudos foram: locomoção/transporte, alimentação, higiene (destacando-se o banho), vestir/despir e posicionamento. Segundo relatos dos pais, estes cuidados tornam-se ainda mais difíceis de serem executados à medida que a criança cresce, devido ao aumento do peso corporal e da estatura. O artigo de Chiarello *et al*²⁷ objetivou elucidar as prioridades dos pais para atividades e participação dos filhos, entretanto estas

prioridades foram identificadas a partir das dificuldades na execução das atividades, justificando a inclusão da pesquisa no presente estudo. Além disso, um artigo reportou que os pais relataram dificuldades em lidar com a espasticidade, hipotonía e crises convulsivas²⁵.

DISCUSSÃO

Os termos percepção, preocupação, necessidade e dificuldade, utilizados para o direcionamento das investigações do presente estudo, apresentam significados diferentes, mas que em relação à paralisia cerebral estão inevitavelmente interligados. Por exemplo, o desenvolvimento da percepção de dependência dos filhos durante o provimento de cuidados²² pode advir das dificuldades e despreparo dos cuidadores durante a assistência nas atividades diárias, atrelados às necessidades de informação e suporte profissional. Da mesma forma, as preocupações manifestadas por pais de crianças com paralisia cerebral antes do início das intervenções terapêuticas²⁴ podem estar vinculadas às dificuldades e necessidades apresentadas pela família.

A percepção de alguns cuidadores sobre o que é a paralisia cerebral é escassa, indicando que estes não sabiam relatar sobre o diagnóstico clínico dos filhos. Esta lacuna também foi constatada no estudo de Proença *et al*¹, influenciando negativamente no processo de reestruturação da dinâmica familiar e na adesão dos pais ao tratamento. Segundo as diretrizes do Ministério da Saúde, profissionais capacitados devem explicar para os pais o que é a paralisia cerebral, as causas, consequências, além de informar a família quanto à variabilidade dos níveis de comprometimento e amplas possibilidades terapêuticas visando a saúde física, intelectual e afetiva da criança²⁸.

Em relação às preocupações, uma das mais reportadas pelos pais corresponde à limitação de ficar de pé/andar e uma possível justificativa para predominância de tal preocupação é o desejo dos familiares que os filhos alcancem certo nível de

independência²⁷. Outra preocupação frequente foi a rigidez muscular que ocorre em virtude da espasticidade. Esta condição ocasiona alterações ósseas e articulares, contraturas musculares, comprometendo principalmente a coluna e os membros inferiores²⁹. Entre as anormalidades mais frequentes de membros inferiores encontram-se a flexão e adução de quadris, flexão de joelhos e tornozelos equivalgo ou equinovaro, sendo que tais alterações prejudicam a deambulação. Desta forma, o reconhecimento precoce de padrões compensatórios progressivos por parte dos profissionais é imprescindível para prevenção da instalação de contraturas e deformidades irreversíveis²⁹. As consequências de tais alterações serão mais bem discutidas posteriormente, quando forem abordadas as dificuldades dos pais.

No que diz respeito às necessidades dos familiares de pessoas com paralisia cerebral, cabe destacar a necessidade dos pais de um planejamento futuro para os filhos. Estudos^{30, 31} indicam o aumento da expectativa de vida de pessoas com PC, que é acompanhado pela progressão das limitações funcionais e surgimento ou agravamento de condições associadas como isolamento, fragilidade psicoafetiva, dor, restrição alimentar e comprometimento da função respiratória²⁸. Além disso, Margre *et al*³² relataram que é frequente a interrupção dos processos de reabilitação para indivíduos com PC na fase adulta. Diante desta situação, é imperioso que os profissionais de saúde continuem a disponibilizar abordagens terapêuticas adequadas ao paciente de acordo com as demandas da idade adulta, bem como orientações às famílias relacionadas ao estado de nutrição, posicionamento, participação do membro em atividades domiciliares e na comunidade, entre outras. Tais ações poderão favorecer o bem-estar físico, psíquico e social da pessoa com PC.

Dentre os seis estudos selecionados nesta revisão que reportaram sobre as dificuldades dos pais nos cuidados diários com os filhos, apenas um abordou esta temática como objetivo primário²⁵. Em todos os demais, estas dificuldades foram

apuradas de forma direta ou indireta, através de questionários ou entrevistas que apresentavam também itens relacionados a outros aspectos da paralisia cerebral. Consequentemente, as discussões sobre os cuidados mais difíceis de serem prestados aos filhos foram superficiais em quase todos os estudos. Apenas um artigo explorou profundamente o assunto, sintetizando ao final do texto algumas implicações para a prática clínica²⁷.

A maioria das dificuldades relatadas pelos pais agregou atividades básicas da vida diária como alimentação, vestuário e higiene pessoal. Alguns autores descreveram que estas dificuldades, assim como outras, são acentuadas à medida que a criança aumenta de peso e estatura, pois quando a criança cresce as formas de adaptações ergonômicas como cadeiras, banheiras entre outros equipamentos tornam-se menos acessíveis^{25,26}. Já o estudo de Chiarello *et al*²⁷ indicou que estas dificuldades refletem as prioridades dos pais para os processos de reabilitação, de modo que sejam trabalhadas nas práticas terapêuticas. Para este autor, o foco dos pais em aprimorar as atividades relativas ao auto-cuidado ocorre não só pelo desejo de diminuir as demandas de cuidados diários, mas também para que os filhos vivenciem a socialização, a participação na comunidade e a transição para uma vida menos dependente. Entretanto, o que se observa na prática clínica são tratamentos cujos objetivos foram estabelecidos unicamente pelos terapeutas, negligenciando as aspirações dos familiares e do paciente, ou seja, a tão almejada abordagem de cuidados centrados na família e no paciente ainda parece estar bem distante da realidade atual, pelo menos no Brasil. Isto fica nítido quando se analisa, por exemplo, estudos que buscaram verificar o efeito de programas de orientação domiciliar a cuidadores de crianças com PC^{6,7}. Como é de se esperar os resultados são positivos, contribuindo para uma melhora tanto nas habilidades diárias do cuidador durante a prestação dos cuidados quanto na funcionalidade da pessoa com PC,

porém, em momento algum as opiniões da família e do paciente são consultadas para direcionar as intervenções.

Apesar de todos os artigos analisados relatarem sobre a importância dos profissionais de saúde estreitarem as relações com a família para o desenvolvimento de ações integrais de qualidade, o que se observa na literatura são apenas citações vazias de conteúdo. O que fazer, como fazer, quais falhas foram cometidas, quais estratégias deram certo são aspectos fundamentais para direcionar o estabelecimento de parcerias com a família, mas que raramente são abordados ou descritos nas pesquisas.

Retomando a questão das dificuldades relatadas pelos pais, o posicionamento foi uma das dificuldades apontadas em virtude da pouca estabilidade postural somada ao déficit no controle motor²⁶. A postura inadequada da coluna e dos membros inferiores pode ocasionar o aparecimento de escoliose e luxação ou subluxação de quadril, deformidades frequentemente encontradas em pessoas com paralisia cerebral²⁹. Estas condições estão entre as principais causas de dor relatadas pelos pais de crianças com PC, juntamente com as contraturas musculares encontradas nas outras articulações³³. O estudo que apurou estes dados buscou investigar a experiência dos pais em relação à manifestação de dor pelos filhos e os resultados indicaram que os pais são os principais intérpretes da dor dos filhos, o quadro álgico apesar de persistente não é devidamente tratado, funções básicas como alimentar e dormir são prejudicadas e informações acerca de problemas comuns no quadril e na coluna não foram concedidas aos familiares³³. Mais uma vez a falta de informação e orientação indica que a abordagem centrada na família ainda encontra-se ausente na prática clínica. A presença de escolioses, luxação/subluxação de quadril e contraturas são alterações que poderiam ser evitadas ou na maioria das vezes atenuadas, se os profissionais de saúde realizassem os devidos procedimentos e orientações à família desde os primeiros anos de vida. Apesar dos avanços em tecnologia assistiva, ainda nos dias atuais encontram-se crianças,

adolescentes e adultos com comprometimentos graves que nunca obtiveram recomendação de órteses ou outros equipamentos por parte dos profissionais que lhes atenderam. Esta realidade, mais frequente em cidades interioranas, pode repercutir de forma negativa na dinâmica familiar, de modo que tarefas como banho, higiene pessoal, vestuário e transferências tornam-se ainda mais difíceis de serem executadas quando a pessoa com PC apresenta alguma destas deformidades instaladas, sendo necessário em determinados casos a atuação de pelo menos dois indivíduos para efetuarem tais cuidados.

O estudo de Simões *et al*⁴ apontou a dificuldade dos pais em lidar com a limitação do filho, assim como a falta de ajuda para prover os cuidados como situações que acabam resultando em desgaste físico e emocional significativos para o cuidador. Para atenuar este quadro, Palisano *et al*³⁴ ressaltaram a importância de se considerar as necessidades dos cuidadores antes da execução de qualquer plano de tratamento, pois além de beneficiar o processo de reabilitação da criança, a ponderação destas necessidades propicia a redução das demandas físicas e a prevenção de lesões por esforços repetitivos inadequados dos cuidadores. Além disso, a otimização da assistência prestada aos filhos adquirida mediante a adoção de programas de orientação estabelecidos em parcerias com a família, poderá propiciar maior tempo livre aos cuidadores para a execução de atividades pessoais.

Outra dificuldade reportada nos estudos analisados corresponde à locomoção ou transporte dos filhos com PC, tarefa que se torna ainda mais desafiante com o crescimento da criança e concomitante exacerbação das alterações clínicas, somados à falta de infraestrutura das cidades e do próprio ambiente domiciliar²⁵. O governo brasileiro tem apresentado propostas interessantes para integração da pessoa com deficiência na sociedade através da promoção da acessibilidade em lugares públicos, porém, a concretização de tais propostas ainda encontra-se distante da realidade

vivenciada pelos deficientes e familiares³⁵. A carência de espaços adequados, assim como de transporte público acessível prejudica não só a frequência destas pessoas nas escolas e nos tratamentos de saúde, mas também inviabiliza a participação em atividades sociais e de lazer. Consta-se que a pessoa com PC tem seu direito fundamental à liberdade de locomoção restringido³⁶, o que afeta sobremaneira a qualidade de vida de toda a família. O que se percebe é que ainda há muito pelo que se lutar para que as pessoas com deficiência tenham assegurados direitos básicos, estando distantes da conquista de uma vida verdadeiramente digna.

Enquanto ações efetivas por parte das entidades governamentais não acontecem, cabe aos profissionais de saúde permitir o desenvolvimento de relações de maior proximidade com os familiares e pacientes, procurando avaliar e tratar todo o contexto familiar, que envolve aspectos emocionais e sociais, além dos aspectos físicos da deficiência. Portanto, a adoção de práticas centradas na família e no paciente é crucial não só para um processo de reabilitação promissor para a pessoa com paralisia cerebral, mas também para ampliar o nível de conhecimento, confiança e segurança dos pais, tornando-os membros essenciais das equipes de saúde, de forma a melhorar a qualidade de vida de toda entidade familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta revisão apontam para a escassez de estudos sobre o entendimento da doença por parte dos pais, assim como sobre aspectos relacionados aos cuidados diários prestados ao filho com paralisia cerebral. Nota-se a necessidade de um maior número de pesquisas, com desenhos metodológicos mais precisos e específicos para a investigação destas temáticas.

A análise dos estudos selecionados indicou que ainda existe um distanciamento entre cuidadores e profissionais, mesmo com a abordagem de cuidados centrados na família encontrando-se cada vez mais valorizada e difundida tanto na literatura, quanto na prática clínica. Observa-se que a concretização desta abordagem pelos profissionais da saúde é bastante incipiente e tal fato é comprovado pela queixa frequente dos pais em relação à falta de informação e orientação.

Desta forma, é imprescindível que os processos de reabilitação efetuados por diversos profissionais da saúde tenham as diretrizes revistas, de modo que informações completas e acuradas sejam concedidas às famílias. Para tanto, sugere-se o desenvolvimento de programas de orientações que considerem as necessidades do paciente e dos familiares, associados à distribuição de material educativo contendo informações simples e pontuais acerca de manuseios, posicionamentos adequados, cuidados e atividades a serem executados em ambiente domiciliar. Tais medidas poderão contribuir para o aperfeiçoamento da prestação de cuidados por parte dos pais, além de fornecer subsídios para aprimorar a participação da pessoa com PC nas atividades diárias e evitar a instalação de deformidades irreversíveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1-Proença IAA. *Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral* [dissertação]. Braga: Universidade Católica Portuguesa; 2011.
- 2-Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49:8-14.
- 3-Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, Tirado MGA. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter* 2004; 8(3):253-260.
- 4-Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Eletr Enf* 2013; 15(1):138-145.
- 5-Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(3):427-431.
- 6-Brianeze ACGS, Cunha AB, Peviani SM, Miranda VCR, Tognetti VBL, Rocha NACF, Tudella E. Efeitos de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associados a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioter Pesq* 2009; 16(1):40-45.
- 7-Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motri* 2011; 7(1):21-29.
- 8-Alpino AMS, Valenciano PJ, Furlaneto BB, Zechim FC. Orientações de Fisioterapia a Mães de Adolescentes com Paralisia Cerebral: Abordagem Educativa para o Cuidar. *Rev Bras Ed Esp* 2013; 19(4): 597-610.
- 9-Johnson BH. Family-centered care: four decades of progress. *Fam Syst Health* 2000; 18(2):133–156.
- 10-Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* 2012; 129(2):394-404.
- 11-Institute for Family-Centered Care. *Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices*. Bethesda, MD; 2008.
- 12-Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Cien Saude Colet* 2011; 16(4):2099-2106.
- 13- Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren-Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on family-centredness os care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2012; 38(1):79-86.

- 14-Lima RABC. *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores* [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
- 15-Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2009; 36(1):85-92.
- 16-Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr* 2011; 29(4):483-488.
- 17-Camargos ACR, Lacerda TTB; Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev bras saúde matern infant* 2009; 9(1):31-37.
- 18-Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenbergue L. Estresse parenteral em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cien Saude Colet* 2013; 18(6):1705-1715.
- 19-Whittemore R, Knafl K. The integrative review: update methodology. *J Adv Nurs*. 2005; 52(5):546-53.
- 20-Russell CL. An overview of the integrative research review. *Prog Transplant* 2005; 15(1):8-13.
- 21-Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* 2010; 8(1):102-106.
- 22-Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev Bras Enferm* 2012; 65(1):104-109.
- 23-Gração DG, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter Mov*. 2008; 21(2):107-113.
- 24-Knox V. Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy* 2008; 94:56-62.
- 25-Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm* 2012; 33(3):73-80.
- 26-Hwang M, Kuroda MM, Tann B, Gaebler-Spira DJ. Measuring Care and Comfort in Children With Cerebral Palsy: The Care and Comfort Caregiver Questionnaire. *PM&R* 2011; 3(10):912-919.
- 27-Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang L-J, Chang H-J. Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Phys Ther* 2010; 90:1254-1264.
- 28-Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral. Brasília, DF; 2013.

- 29-Morrell DS, Pearson JM, Sauser DD. Progressive Bone and Joint Abnormalities of the Spine and Lower Extremities in Cerebral Palsy. *RadioGraphics* 2002; 22(2):257–268.
- 30-Strauss D, Brooks J, Rosenbloom L, Shavelle R. Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50(7):487-493.
- 31-Hemming K, Hutton JL, Pharoah PO. Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48(2):90-95.
- 32-Margre ALM, Reis MGL, Morais RLS. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter* 2010; 14(5):417-425.
- 33-Stahle-Öberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities – An interview study. *Adv Physiother* 2009; 11:137-144.
- 34-Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D, Hanna SE. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:113-120.
- 35-Almeida PC, Aragão, AEA, Pagliuca LMF, Macêdo, KNF. Barreiras arquitetônicas no percurso do deficiente físico aos hospitais de Sobral – Ceará. *REE* 2006; 8(2): 205-212.
- 36-Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado; 1988.

CAPÍTULO 2

**Manual prático de orientações para profissionais e cuidadores de
crianças com paralisia cerebral**

Jaqueleine Miranda Barbosa

MANUAL PRÁTICO DE ORIENTAÇÕES PARA PROFISSIONAIS E CUIDADORES DE
CRIANÇAS com PARALISIA CEREBRAL



MANUAL PRÁTICO DE ORIENTAÇÕES PARA PROFISSIONAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS com PARALISIA CEREBRAL

Elaboração:

Jaqueleine Miranda Barbosa

Orientação:

Eveline Torres Pereira

Paula Silva de Carvalho Chagas

Maicon Rodrigues Albuquerque

Produção Gráfica:

Ilustrações

Willer Jhonas Cardoso Vieira

Diagramação

Washington da Silva Pacheco

2014

SUMÁRIO

PARTE I: CONHECENDO UM POUCO DA PARALISIA CEREBRAL

1.O QUE É PARALISIA CEREBRAL?	5
2.QUAIS SÃO AS CAUSAS?	5
3.QUAIS SÃO OS TIPOS?	6
4.QUAIS SÃO AS CONSEQUÊNCIAS?	7
PARTE II: COMO CUIDAR?	12

1.ALIMENTAÇÃO	12
2.VESTIR/DESPRIR	12
3.TREINAMENTO DA HIGIENE	17
4.BANHO	22
5.POSICIONAMENTOS	26
5.1.Problemas Ortopédicos	28
5.2.Órteses	32
5.3 Carregar	34
5.4 Posições	40
6.EXERCÍCIOS DE ALONGAMENTO	48
7.BRINCAR	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63

PARTE I: CONHECENDO UM POUCO DA PARALISIA CEREBRAL

Se o médico falou que a criança apresenta como diagnóstico a Paralisia Cerebral, isto não quer dizer que o cérebro da criança está paralisado! Este nome realmente confunde muitas pessoas, mas é importante saber que o cérebro da criança está funcionando, só que de forma diferente.



**Apesar de não demonstrar,
eu entendo você e preciso
de muito amor e carinho!**

1.0 QUE É PARALISIA CEREBRAL?

A Paralisia Cerebral (PC) envolve um grupo de desordens permanentes que afetam o movimento e a postura da criança, causando limitações nas atividades do dia-a-dia. É resultado de lesões não progressivas que ocorreram no cérebro do bebê ou da criança em desenvolvimento (Figura 1)¹.

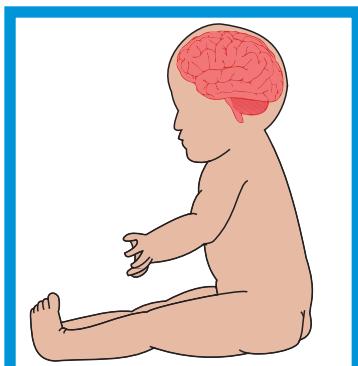


Figura 1: Lesão no cérebro da criança.

Dependendo da localização e gravidade da lesão, a criança **pode** apresentar também problemas na visão ou na audição, dificuldade para falar e aprender, deficiência intelectual e convulsões^{1,2}.

2. QUAIS SÃO AS CAUSAS?

As lesões ocorrem no cérebro antes, durante ou após o nascimento da criança, podendo ser resultado de diferentes problemas associados¹. O quadro 1 apresenta alguns fatores de risco que aumentam a probabilidade da criança ter algum dano cerebral, mas **não** significa, necessariamente, que o bebê terá paralisia cerebral. Em alguns casos, a causa da paralisia cerebral permanece desconhecida².

Quadro 1: Fatores de risco para lesões cerebrais^{1,2,3}

Fatores pré-natais:	Fatores natais e pós-natais:
Diabetes, doenças da tireóide ou hipertensão arterial materna	Parto prematuro (menos de 37 semanas de gestação) e baixo peso ao nascer
Infecções virais e convulsões materna	Asfixia (falta de oxigênio para o bebê)
Retardo de crescimento intra-uterino	Apresentação anormal do bebê no útero, dificultando o parto
Sangramento materno	Infecções (meningite)
Descolamento prematuro de placenta	Icterícia grave (pele amarela do bebê)
Convulsões materna	Hemorragias (sangramento no cérebro do bebê)
Rubeola congênita	Convulsões
Traumas abdominais	Traumas cranianos



Entendeu tudo?
Qualquer dúvida pergunte
para o profissional de saúde
que está nos atendendo!

3. QUAIS SÃO OS TIPOS?

Os tipos de paralisia cerebral variam de acordo com o tônus muscular apresentado por cada criança¹. Este termo, bastante utilizado pelos profissionais, refere-se ao estado de contração constante dos músculos, causado por estímulos nervosos. O tônus muscular possibilita tanto a manutenção do corpo em determinadas posturas, quanto a realização de movimentos².

Toda criança com paralisia cerebral tem uma lesão em partes do cérebro que controlam o tônus, portanto, nestas crianças o tônus poderá estar aumentado, diminuído ou uma combinação dos dois (tônus flutuante)². Assim, as classificações utilizadas são paralisia cerebral espástica, discinética ou atáxica.

() Espástica (tônus aumentado) É o tipo mais comum atingindo de 75 a 80% das crianças com paralisia cerebral. Os movimentos serão rígidos e desajeitados devido a alta tensão muscular, exigindo grande esforço da criança^{2,3}.

Discinética: Presença de posturas e movimentos atípicos, principalmente quando se inicia um movimento voluntário³. Dividi-se em dois tipos: distorção e coreoatetose.

() Distonia: O tônus muscular é muito variável, ou seja, o tônus pode estar baixo quando a criança encontra-se em repouso, mas aumenta quando ela tenta realizar algum movimento².

() Coreoatetose: O tônus muscular é instável, com a presença de movimentos involuntários, sem finalidade, da face, do tronco e dos membros^{2,3}.

() Atáxica: Distúrbio da coordenação dos movimentos, a criança apresenta dificuldade para ficar de pé, andar, bem como problemas de equilíbrio e tremor intencional^{2,3}.

Peça ao profissional da saúde para marcar um X no tipo de paralisia cerebral que eu apresento.



4. QUAIS SÃO AS CONSEQUÊNCIAS?

Apesar da lesão no cérebro não ser progressiva, as manifestações clínicas e os comprometimentos funcionais podem se alterar com o tempo, podendo haver tanto uma melhora quanto uma piora do quadro. Isto vai depender da gravidade e extensão da lesão no cérebro, assim como do grau de estimulação recebido pela criança ao longo da vida.⁴ A seguir algumas ações que poderão contribuir para melhora do quadro clínico da criança.

Intervenção Precoce: Começar o tratamento com os diversos profissionais da saúde (neuropediatra, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, educador físico, nutricionista e outros) o quanto antes. A estimulação precoce pode minimizar os efeitos da lesão na aprendizagem e na aquisição de habilidades durante o desenvolvimento da criança².



Sei que estes atendimentos tomarão um pouco do seu tempo, mas preciso realizá-los para melhorar o equilíbrio dos meus músculos, minha postura e outras capacidades importantes para o meu desenvolvimento!

Estimulação realizada pelos pais: Como as crianças passam a maior parte do tempo com o cuidador primário, que na maioria das vezes é a mãe ou o pai*, estes devem dar continuidade às sessões de terapia em casa, realizando os exercícios orientados pelo terapeuta. Além disso, sempre que possível, deixar a criança realizar alguma tarefa de forma independente, sem ajuda, mesmo que isso exija um pouco mais de tempo.



**Os tratamentos e as atividades
em casa são complementares.
Um não substitui o outro!**

**Não preciso de superproteção e sim
de paciência! Aprenda a esperar o meu
tempo para entender as informações
e executar as tarefas.**

*Apesar do papel de cuidador primário às vezes ser assumido por outros membros familiares, neste manual os termos pais e cuidadores foram utilizados como sinônimos.

Parceria entre profissionais e pais: Quando existe troca de informações e maior proximidade entre os pais e os profissionais que atendem a criança, o processo de reabilitação se torna mais prazeroso e satisfatório. Desta forma, a participação dos pais tanto no planejamento quanto na execução das atividades propostas é essencial para a eficácia do tratamento⁶.



Fale para o profissional o que você quer que eu melhore primeiro, o que ele deve treinar comigo durante a terapia? Sua opinião é muito importante.

Você também pode ensinar ao terapeuta como eu gosto de me posicionar e o que desperta minha atenção em casa.

PARTE II: COMO CUIDAR?

Os cuidados prestados a uma criança com paralisia cerebral são mais complicados de serem efetuados em virtude dos problemas clínicos, alterações de movimentos e posturas². Desta forma, serão apresentadas a seguir algumas orientações e informações para diminuir as dificuldades durante a prestação de cuidados diários, além de ajudar a avaliar as necessidades da criança.

É válido destacar que as sugestões que serão apresentadas neste manual não se aplicam a todos as crianças com paralisia cerebral, portanto, os profissionais que acompanham a criança devem selecionar e explicar aos pais quais exemplos são adequados ao filho com paralisia cerebral.

1. ALIMENTAÇÃO

Em crianças com paralisia cerebral, algumas funções como a sucção, a mastigação e a deglutição podem estar alteradas. Dentre os problemas que podem complicar a alimentação destas crianças encontram-se a falta de controle da mandíbula (parte inferior da boca), da língua e dos lábios⁷. Além disso, para conseguir alimentar-se de forma independente é necessário que a criança apresente bom controle de cabeça e de tronco, somados à capacidade de preensão e coordenação dos membros superiores (braços)⁸.

O fonoaudiólogo é o profissional que pode amenizar os problemas com a alimentação, ajudando a criança a desenvolver os movimentos da boca, língua e dos lábios, que são essenciais não só para uma boa alimentação,^{7,8} mas também para a aquisição da fala.



Eu posso aprender a mastigar!
O fonoaudiólogo nos ensinará o
que deve ser feito para não
provocar a tosse ou engasgo
durante minha alimentação.

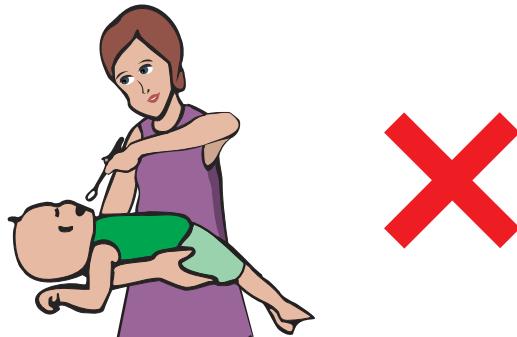
Os problemas com a alimentação também podem dificultar o ganho de peso, sendo o nutricionista o profissional responsável por acompanhar o estado nutricional da criança^{2,8}.



Preciso de uma alimentação
adequada para crescer e ganhar
peso. O nutricionista poderá nos
ajudar indicando quais os alimentos
devem ser consumidos por mim
durante as refeições.

O posicionamento adequado, de forma que a criança esteja relaxada, é fundamental para execução da alimentação. Além disso, o alimento deve ser apresentado na direção da boca da criança. Caso a colher seja apresentada por cima, a criança pode “empurrar” a cabeça pra trás e não engolir o alimento ou até se engasgar (Figura 2).

Figura 2:



Errado! Criança sendo alimentada em padrão extensor (cabeça e troncos jogados para trás). Esta posição pode gerar engasgo, tosse e sufocação.

Algumas posições adequadas para alimentar a criança pequena são apresentadas a seguir (Figuras 3 e 4)⁸.

Figura 3:



Criança posicionada “meio-sentada” no colo para alimentação. Observar o banco situado embaixo de um pé do cuidador que ocasiona a elevação de uma das pernas, impedindo que a criança escorregue.

Figura 4:



Criança posicionada sentada de frente para a mãe para alimentação. Observar o apoio a uma almofada que repousa no bordo da mesa. Posicionar a mão aberta com pressão na parte inferior do peito da criança, contribuindo para engolir o alimento e para o controle do tronco.

Se a criança já desenvolveu o controle de cabeça e tronco, deve ser alimentada sentada na cadeira (Figura 5)^{2,8}.

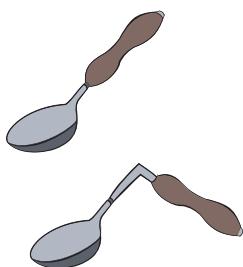
Figura 5:



Criança sentada em uma cadeira para alimentação. Observar se a cabeça e o tronco estão ligeiramente para frente, as pernas levemente afastadas e os pés apoiados no chão. A mão que não está sendo usada pode ser colocada em torno do prato ou apoiada sobre a mesa.

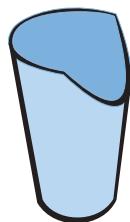
Alguns materiais adaptados podem ser utilizados para facilitar a alimentação da criança (Figuras 6,7,8,9).^{2,8}

Figura 6:



Colher achatada e arredonda. O cabo deve ser mais grosso para facilitar a preensão manual.

Figura 7:



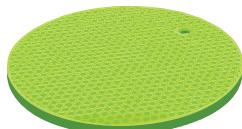
Copo plástico com abertura em um dos lados para o nariz. Observar que a abertura possibilita a inclinação do copo até as últimas gotas.

Figura 8:



Prato fundo com borda alta vertical. A borda facilita apanhar o alimento na colher.

Figura 9:



Tapete ou esteira antiderrapante. Posicionar embaixo do prato, evitando que este deslize.

Dicas Importantes:

- Lavar as mãos antes e após as refeições.
- Escovar os dentes após as refeições.
- As refeições devem ser realizadas em local tranquilo, sem televisão ou outros ruídos que possam desviar a atenção da criança.
- A criança pode e deve fazer as refeições juntamente com os outros membros da família. Caso ela precise de ajuda, pode ser alimentada antes ou depois dos demais familiares. O importante é permitir que a criança vivencie estes momentos de socialização e comunicação.
- Nomear os alimentos, identificar as cores, fazer a criança sentir o aroma da comida são formas prazerosas e benéficas de estimulação para a mesma.
- É necessário ter paciência e evitar momentos de irritação, caso a criança se suje com a comida ou demore mais tempo para se alimentar.

2. VESTIR/DESPRIR

A tarefa de vestir e despir uma criança com paralisia cerebral pode se tornar um pouco complicada, dependendo das alterações motoras de cada criança. Por exemplo, ela pode apresentar resistência a certos movimentos, como afastar as pernas para vestir a calça ou estender os braços para vestir a manga da blusa.⁸

Mais uma vez, o posicionamento apropriado é essencial para facilitar os atos de vestir e despir², sendo as posições deitado de barriga para baixo, deitado de lado e sentado as mais favoráveis para a execução dessas tarefas⁸ (Figuras 10,11,12,13,14).

Em caso da criança ser muita rígida, pode ser mais fácil separar as pernas e trocar a fralda da criança na postura deitado de lado. A melhor posição será a que a criança se sentir mais confortável, o que pode ser identificado pela expressão facial da mesma.

Figura 10:



Criança deitada de barriga para baixo para ser vestida. Esta posição é indicada principalmente para crianças com forte padrão extensor (cabeça e tronco jogados para trás), pois favorece a flexão da cabeça e do tronco.

Figura 11:



Criança deitada de lado para ser vestida. Nesta posição é mais simples trazer a cabeça e os ombros para frente, ficando mais fácil estender o cotovelo, permitindo a vestimenta de blusas com manga realizando menos esforço. Da mesma forma, as pernas e os pés se dobram mais facilmente, simplificando os atos de vestir a calça e calçar as meias e sapatos.

Figura 12:



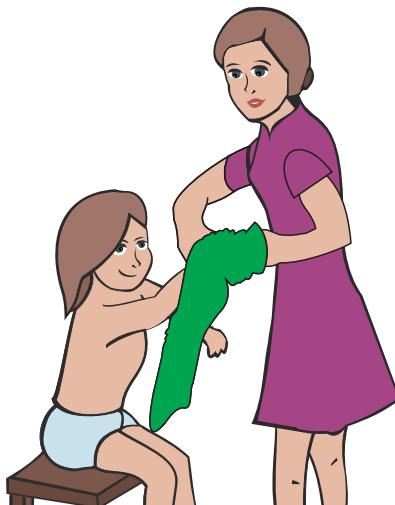
Criança sentada para ser vestida. Nesta posição é mais fácil vestir a criança se ela estiver sentada de costas para quem está vestindo-a, pois é possível manter o tronco para frente, os quadris flexionados e as pernas afastadas.

Figura 13:



Criança maior sentada em um banco para se vestir. Ela pode se vestir também sentada no chão e só deve receber ajuda se necessário.

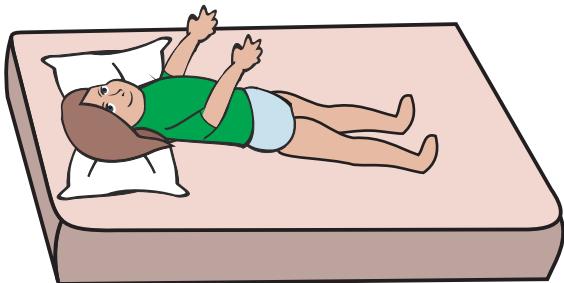
Figura 14:



Criança vestindo uma blusa manga longa. Deve-se “juntar” a manga da blusa e passá-la pelas mãos da criança, depois “esticar” a manga ao longo do braço estendido. Da mesma forma se faz com a calça.

Quando a criança é gravemente incapacitada e está crescendo, se tornando mais pesada para o manuseio, a posição deitada de costas pode ser o único modo possível de vesti-la e despi-la (Figura 15).⁸

Figura 15:



Criança deitada de costas para ser vestida. Um travesseiro alto e duro deve ser posicionado embaixo da cabeça, deixando os ombros ligeiramente elevados. Nesta posição será mais fácil trazer os braços para frente e dobrar os quadris e os joelhos.

Tipos de roupas que podem facilitar o vestir/despir^{2,8}:

- Roupas ligeiramente maiores do que o tamanho exato da criança.
- Tecidos de malha que proporcionem alguma flexibilidade.
- Calças com elástico na cintura.
- Casacos com aberturas anteriores, de preferência com zíperes ao invés de botões.
- Calçados simples de calçar e retirar, sendo que os com velcro são mais fáceis do que os calçados com cadarço.
- Evitar roupas de tecido deslizante como nylon, pois a criança poderá deslizar-se do assento em que se encontra.
- Evitar roupas “emboladas”, pois o atrito direto com a pele pode causar irritação.



Dicas Importantes:

- A criança deve compreender que está sendo vestida ou despida, sendo importante que ela receba uma explicação do que está sendo realizado ao mesmo tempo em que visualiza o ato de vestir/despir. Tais ações despertarão o interesse da criança, estimulando-a a ajudar de acordo com as habilidades que possui.
- Os pais devem nomear as partes do corpo que estão sendo vestidas, os lados direito/esquerdo e as cores das roupas, pois são formas de ampliar o conhecimento da criança.
- É provável que a criança aprenda a despir-se antes do que se vestir, pois tirar a roupa é uma tarefa mais fácil.
- Quando a criança começar a vestir-se ou despir-se de forma independente, deve ser observado o quanto ela pode fazer sozinha e em quais pontos ela precisará de ajuda. Os pais devem aguardar com paciência a execução da tarefa pela criança.
- Algumas vezes é importante permitir que a própria criança escolha o que quer vestir.

3. TREINAMENTO DA HIGIENE

A criança com paralisia cerebral, como qualquer outra, poderá apresentar alguns sinais de que já é capaz de usar o banheiro, como permanecer seca por várias horas ou indicar aos pais que a fralda está úmida ou suja². Mesmo que ela não apresente tais manifestações, é importante que os familiares incentivem a criança a abandonar a fralda e a utilizar o vaso sanitário⁸.



Não quero usar fralda a vida toda!
Se alguém me ensinar a usar o vaso
sanitário, depois de um tempo de
treinamento eu poderei abandonar
a fralda e realizar minhas necessidades
no banheiro.

Uma forma de começar o treinamento de higiene da criança é colocá-la em intervalos de tempo regulares no vaso sanitário ou no “troninho” (Figura 16), explicando-a o que ela deve fazer²⁸. A criança deve estar relaxada ao sentar, em uma posição que favoreça a pressão abdominal para o esvaziamento da bexiga ou do intestino, por exemplo, com o tronco ligeiramente à frente, quadris e joelhos flexionados e pés apoiados no chão (Figuras 17, 18, 19). Se a criança já está maior pode ser utilizada uma cadeira de madeira (Figura 20) ou um redutor de assento para vaso sanitário (Figura 21).

Figura 16:



Troninho. Base firme, apoio para as costas, e suporte para segurar ao lado ou à frente, ajudando a criança a superar o medo de cair.

Figura 17:



Criança pequena sentada no troninho sobre as pernas da mãe. Esta posição permite que a criança fique mais calma e o cuidador pode segurá-la, passando-lhe confiança.

Figura 18:



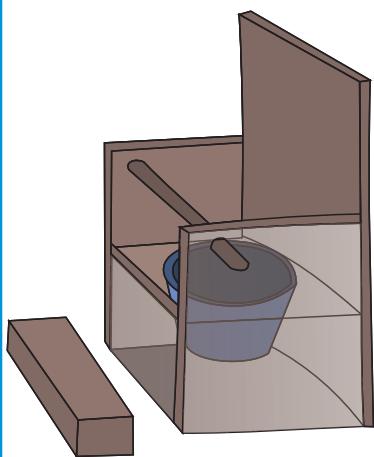
Criança sentada no troninho dentro de uma caixa de madeira. Observar a barra para a criança agarrar, proporcionando-a sensação de segurança.

Figura 19:



Criança sentada no troninho posicionado dentro de um banco virado.

Figura 20:



Cadeira de madeira com o urinol. Geralmente é utilizada para crianças com comprometimentos mais graves.

Figura 21:



Vaso sanitário com redutor de assento. Pode ser utilizado por crianças maiores e se necessário, colocar uma barra de apoio ao lado para que a criança possa segurar.

Dicas Importantes:

- Um problema comum em crianças com paralisia cerebral que pode complicar o uso do banheiro é a constipação (“intestino preso”). O nutricionista e o pediatra poderão orientar a melhor forma de evitar ou amenizar este problema.
- O processo de treinamento dos hábitos de higiene varia muito de uma criança para outra. Por se tratar de um processo de aprendizagem lento, requer tempo e paciência por parte dos pais.
- Os pais precisam ficar atentos aos gestos ou palavras da criança que indique a necessidade de usar o vaso sanitário.
- Os pais devem elogiar a criança quando ela se lembrar de usar o “troninho” ou o vaso sanitário.

4.BANHO

A hora do banho deve ser um momento prazeroso para a criança e pode ser utilizada para a realização de outras atividades, além do lavar², sendo interessante estimulá-la a repetir os movimentos que executa durante o dia quando está tomando banho.

A água é um ambiente diferente que permite à criança experimentar novas sensações e para que o banho seja bem sucedido é essencial que a criança esteja bem posicionada dentro da banheira, de forma que se sinta segura e protegida (Figura 22)⁸.

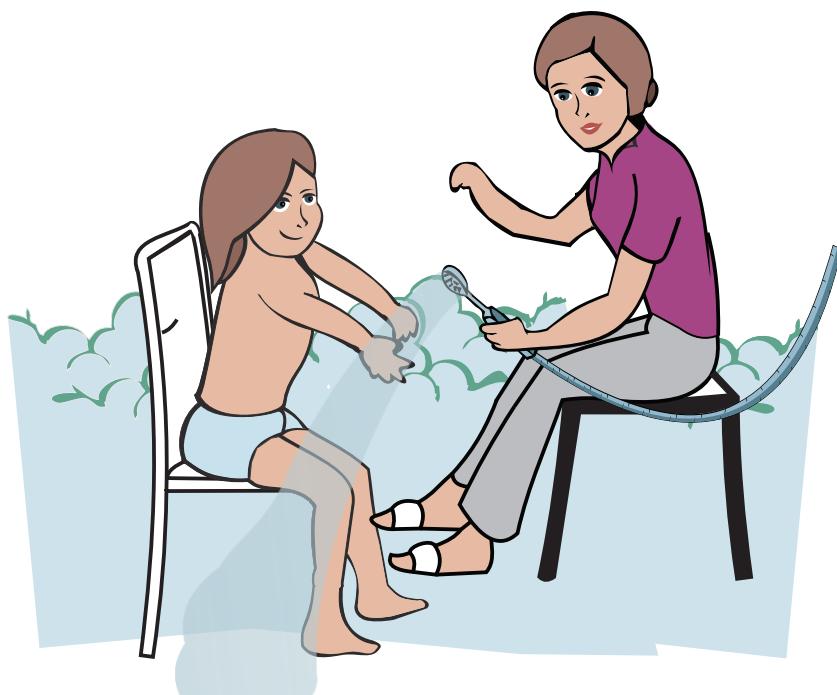
Figura 22:



Criança pequena tomando banho em uma banheira. A banheira deve apresentar leve inclinação para apoiar as costas da criança, além de ser recomendado colocar algum material antiderrapante, toalha ou espuma dentro da banheira, cobrindo a superfície interna para a criança não escorregar.

As dificuldades para o banho podem se agravar à medida que a criança cresce, tornando-se maior e mais pesada. Neste caso, será necessário utilizar uma cadeira para o banho. Se o cuidador tiver acesso a um chuveirinho auxiliar, é indicada a realização da tarefa sentado em um banco para amenizar a sobrecarga na coluna (Figura 23).

Figura 23:



Criança maior sentada em uma cadeira para o banho. O cuidador deve permanecer sentado em um banco, utilizando o chuveirinho para o banho.

Dicas Importantes:

- Estimular a criança a se despir independentemente.
- Conversar e brincar com a criança na hora do banho estimulando-a a bater palmas, fazer espuma, encher e despejar copos de água.
- Utilizar brinquedos ou outros objetos flutuantes.
- Ensinar o nome das partes do corpo.
- Proporcionar diferentes sensações à criança, utilizando esponjas ásperas e macias, toalhas grossas e felpudas.

5.POSICIONAMENTOS

Apesar da lesão no cérebro não ser progressiva, o tônus muscular alterado e a falta de estimulação adequada podem causar complicações que aparentam ser uma piora da condição clínica da criança².

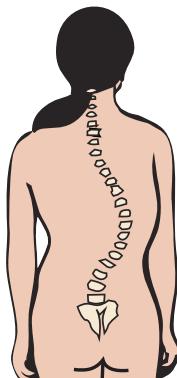
Antes de apresentar os posicionamentos mais adequados para estas crianças é importante conhecer os problemas ortopédicos causados pelo alto tônus muscular e permanência em posturas inapropriadas.

5.1.Problemas Ortopédicos

As complicações ortopédicas mais comuns que estas crianças desenvolvem ao longo da vida são descritas a seguir:

Escoliose: Curvatura anormal da coluna vertebral que resulta também em ombros e quadris desalinhados (Figura 24). Pode ser ocasionada por uma tensão desigual dos músculos ao longo da coluna²⁹, assim como pela permanência em posturas inapropriadas, como por exemplo, se a criança fica inclinada para um dos lados quando está na cadeira, deitada ou de pé.

Figura 24:



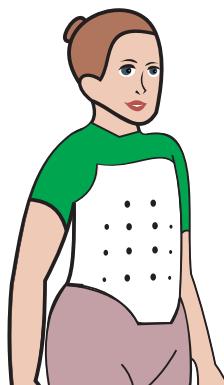
Criança com escoliose apresentando inclinação do corpo para o lado esquerdo.

A progressão da escoliose é maior durante o período de crescimento da criança, pode causar dor e afeta não só a postura, mas também o equilíbrio para sentar, a capacidade de caminhar e as funções cardíacas e pulmonares⁹.

A escoliose pode ser evitada ou amenizada através de programas de exercícios e orientações de posicionamentos adequados. O uso de coletes (Figura 25) e assentos anatômicos modelados podem ser indicados em alguns casos para melhora da postura e sustentação da coluna².

Crianças que apresentam curvaturas significativas da coluna podem necessitar de intervenção cirúrgica, portanto, deve-se realizar uma consulta médica para maiores esclarecimentos.

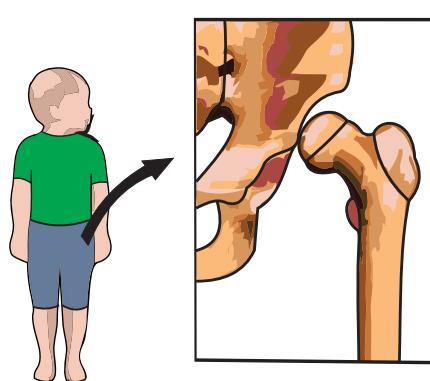
Figura 25:



Colete para evitar a progressão da escoliose.

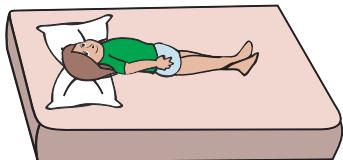
Deslocamento ou luxação do quadril: O fêmur, osso da parte superior da perna, perde total contato com articulação da pelve (“bacia”), encontrando-se fora da articulação (Figura 26). Se a perda de contato é apenas parcial, chama-se de subluxação². Pode ser causada pela tensão desigual dos músculos do quadril e por posturas inapropriadas, como a permanência de uma ou ambas as pernas da criança além da linha média do corpo e o sentar em W (Figura 27 a,b).

Figura 26:



Criança com quadril luxado ou deslocado.

Figura 27:



(a) Pernas cruzadas,



(b) Sentada em W.



Errado! Criança em posturas inapropriadas que podem causar a luxação de quadril.

A adoção de posturas apropriadas, mantendo as pernas da criança sempre separadas e alinhadas é essencial para evitar a luxação ou subluxação de quadril.

Em alguns casos pode ser necessária a realização de procedimentos cirúrgicos, sendo indicado consultar o médico responsável para maiores esclarecimentos.

Contraturas: Encurtamento dos músculos, tendões e outros tecidos moles², resultando em uma resistência fixa ao alongamento. Ocorre devido a alteração do tônus muscular que está aumentado, podendo limitar os movimentos, a postura e o modo de caminhar^{8,9}.

Em virtude das contraturas, é comum encontrar crianças com paralisia cerebral que desenvolvem deformidades em flexão de quadris, joelhos e tornozelos (“pés caídos”), afetando o equilíbrio, a capacidade de sentar e de andar^{2,9}. Já as contraturas de membros superiores ocasionam frequentemente deformidades em flexão de cotovelos, punhos e dedos das mãos, prejudicando a capacidade da criança de agarrar, segurar e manipular objetos^{2,8} (Figura 28).

Figura 28:



Criança com contraturas dos músculos de membros superiores e inferiores.

5.2. Órteses

Todas as condições relatadas anteriormente (escoliose, luxação de quadril e contraturas) podem gerar quadro grave de dor e limitação das capacidades funcionais da criança^{2,9}. Estas complicações podem ser evitadas ou amenizadas com a realização de exercícios, orientações de posicionamento adequado e utilização de equipamentos ortopédicos.

Dentre a variedade de aparelhos ortopédicos é válido destacar as órteses. Estas são dispositivos de uso externo que visam melhorar a capacidade funcional, proporcionar maior estabilidade postural e prevenir ou retardar a evolução de contraturas^{2,10}. Existem vários tipos de órteses, sendo apresentados a seguir a órtese mais utilizada em membros inferiores (Figuras 29) e um tipo de órtese para membros superiores (Figura 30).

Figura 29:



Órtese Tornozelo-Pé Fixa: Indicada para proporcionar melhor apoio do pé nas posturas sentado, de pé e durante a marcha, gerando maior estabilidade.

Figura 30:



Órtese de posicionamento: Indicada para prevenir movimentos indesejados e estabilizar o membro em uma posição.

Dicas Importantes:

- A órtese pode ser prescrita por médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.
- É de uso individual, não sendo possível a criança aproveitar a órtese de outra.
- Os pais devem insistir para a criança usar a órtese, mesmo que ela não queira. A utilização da órtese é essencial na prevenção de contraturas e deformidades, condições que podem provocar dor na criança futuramente.
- O profissional da saúde deverá orientar sobre a forma de colocar e retirar a órtese e sobre o tempo diário de utilização.
- Os pais devem sempre verificar a presença de marcas vermelhas na pele da criança que está utilizando a órtese e informar ao profissional responsável.



Pergunte ao profissional que nos atende qual é o tipo de órtese indicado pra mim!

5.3.Carregar

O ato de carregar proporciona a criança mobilidade, além de criar laços afetivos com os pais. A pessoa que está carregando a criança deve fornecer sustentação e controle adequados, de modo que o corpo permaneça alinhado corretamente para evitar problemas ortopédicos^{2,8}.

A melhor maneira de carregar a criança vai depender do tônus muscular²⁸ e da capacidade de observação dos pais em relação à expressão de tranquilidade e conforto da criança em determinada posição.

Enquanto a criança ainda é muita pequena, até os seis meses, não há problema algum carregá-la completamente apoiada (Figura 31), mas após esta idade, este tipo de carregar já não é mais adequado. Este posicionamento não permite a criança visualizar o ambiente, além de não exigir que ela exerçite os músculos para controle da postura.²

Figura 31:



Errado! Criança completamente apoiada pelo cuidador.

O fisioterapeuta é o profissional indicado para ensinar aos pais a melhor maneira de carregar os filhos². Algumas formas apropriadas para segurar a criança com paralisia cerebral são apresentadas a seguir (Figuras 32, 33, 34), sendo uma dica importante para carregar uma criança com forte padrão extensor (cabeça e tronco jogados para trás) sentá-la antes, flexionando as pernas, para depois levantá-la⁸.

Figura 32:

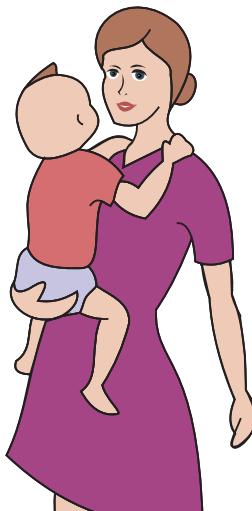


Criança posicionada sentada antes de ser carregada. As mãos do cuidador seguram a criança pelas axilas, trazendo os braços e o tronco para frente. O antebraço do cuidador ajuda a manter os joelhos afastados.

Figura 33:



(a) Colocar os braços da criança sobre os ombros do cuidador, enquanto as pernas permanecem afastadas, encaixadas na cintura do cuidador.



(b) À medida que a criança aprende a equilibrar-se, o cuidador reduz o apoio gradualmente.

Criança carregada de frente para o cuidador

Figura 34:



Criança carregada de costas para o cuidador. Uma das mãos do cuidador é posicionada sobre a parte anterior do tronco da criança e a outra sustenta a pelve, separando as pernas.

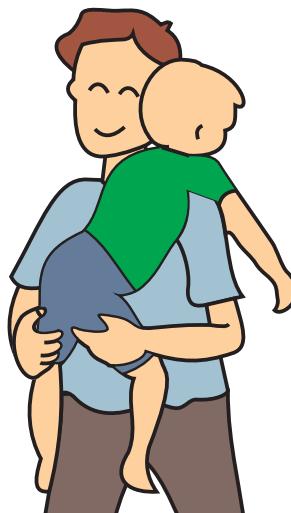
Se a criança já está um pouco maior e apresenta o tônus muito alto, pode ser difícil conseguir sentá-la antes de levantá-la. Nestes casos, deve-se tentar rolar a criança para o lado que for mais fácil e flexionar a cabeça, tronco e quadris (Figura 35) e ao levantá-la para carregar, o cuidador deve manter o braço da criança sobre os ombros (Figura 36). O cuidador deve atentar-se para não deixar os braços da criança “presos” (Figura 37).

Figura 35:



Criança com forte padrão extensor posicionada de lado para ser carregada. O cuidador deve trazer a cabeça e o tronco da criança para frente, flexionar os quadris, facilitando o ato de levantá-la.

Figura 36:



Criança com forte padrão extensor carregada de frente para o cuidador. Os braços da criança são posicionados acima dos ombros do cuidador que utiliza as mãos para manter as pernas da criança afastadas e levemente flexionadas.

Figura 37:



Errado! Criança com os braços “presos” e as pernas rígidas e cruzadas.

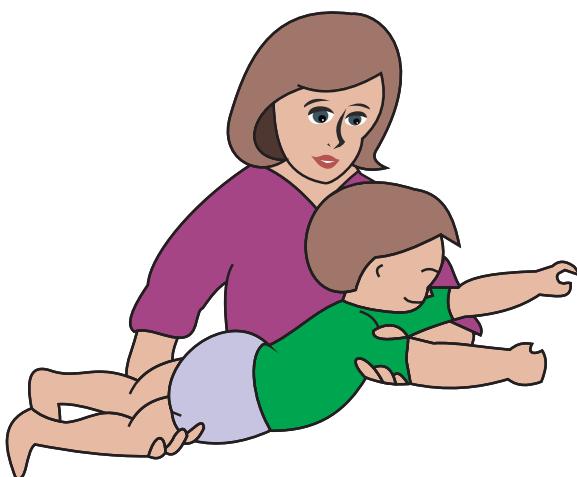
Existem outras formas de carregar a criança com paralisia cerebral, indicadas principalmente se ela apresenta um padrão flexor; com a cabeça, o tronco e os braços à frente, além da coluna arredondada (Figuras 38 e 39).

Figura 38:



Criança carregada de costas para o cuidador. As mãos do cuidador são utilizadas também para estender os braços e separar as pernas.

Figura 39:



Criança carregada de barriga para baixo. Esta posição é mais ativa, pois estimula a extensão de cabeça e tronco da criança, além de possibilitar a utilização das mãos.

Dicas Importantes:

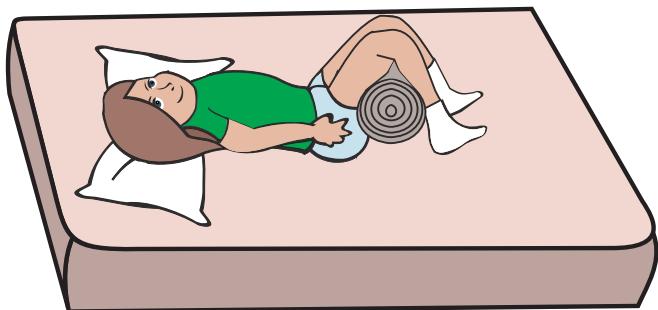
- Os pais devem apresentar maior cuidado quando carregar crianças que não conseguem sustentar a cabeça.
- O posicionamento utilizado para carregar a criança pequena pode não funcionar para carregar a criança maior. Os pais não devem desanimar e sempre pedir orientação ao profissional responsável.
- Não é saudável para os pais, nem para a criança, mantê-la a maior parte do tempo no colo, pois isto pode gerar problemas musculoesqueléticos nos pais, ao mesmo tempo em que priva a criança de se movimentar independentemente.
- A criança precisa permanecer sozinha por um tempo para entreter consigo própria, além de aprender a interagir com sons e imagens ao seu redor.

5.4. Posições

A criança com paralisia cerebral muitas vezes não consegue posicionar o corpo adequadamente, portanto os pais são os responsáveis por posicioná-la de forma apropriada, a fim de evitar os problemas ortopédicos apresentados anteriormente². Além disso, o posicionamento correto é importante para estimular e facilitar os movimentos da criança.

Decúbito dorsal ou Deitado de costas: A criança deitada de costas encontra-se em uma boa posição para manipular e explorar objetos, juntar as mãos na linha média do corpo e explorar o ambiente. O correto alinhamento do corpo é importante para eficiência dos movimentos e para ajudar a reduzir o tônus muscular² (Figura 40). Como a criança com paralisia cerebral tende a se inclinar para um dos lados ou flexionar algumas partes do corpo, os pais devem estar sempre atentos para corrigir as mudanças de posição.

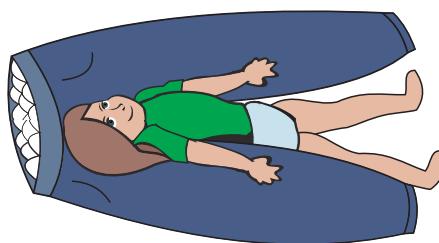
Figura 40:



Criança deitada de costas de forma correta. O cuidador pode colocar um travesseiro embaixo da cabeça da criança e um rolo embaixo dos joelhos. O rolo pode ser feito enrolando um cobertor. Observar se a cabeça, tronco e pernas da criança estão alinhados.

A calça de posicionamento é um material adaptado para posicionar de forma adequada a criança. Esta pode ser facilmente confeccionada enchendo uma calça jeans com retalhos de panos, sendo útil para posicionar criança não só de costas (Figura 41), mas também deitada de barriga para baixo e sentada.

Figura 41:



Criança deitada na calça de posicionamento.

O uso de uma rede é indicado para o posicionamento de algumas crianças pequenas que ficam muito rígidas quando deitada de costas, jogando cabeça, ombros e tronco para trás. O corpo da criança se acomoda na rede e os braços são trazidos à frente para brincar. A rede pode ser pendurada dentro do berço (Figura 42) ou em qualquer outro ambiente da casa.

Figura 42:

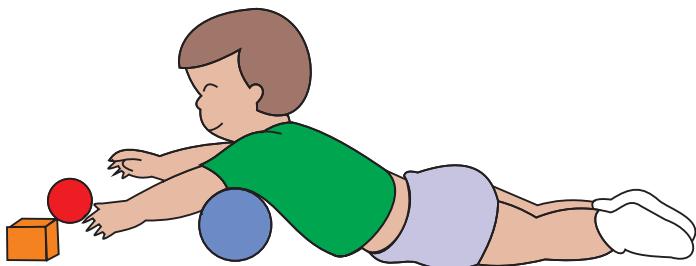


Criança deitada em uma rede pendurada dentro do berço.

Decúbito ventral ou Deitado de barriga para baixo: Após a criança desenvolver o controle de cabeça, os pais devem frequentemente posicioná-la de barriga para baixo. Esta posição é importante para fortalecer os músculos das costas e também propicia um melhor posicionamento dos quadris e das pernas, diminuindo a tendência das pernas se cruzarem⁸. Além disso, dependendo da capacidade da criança, é a partir desta posição que ela começa a arrastar e posteriormente, a engatinhar.

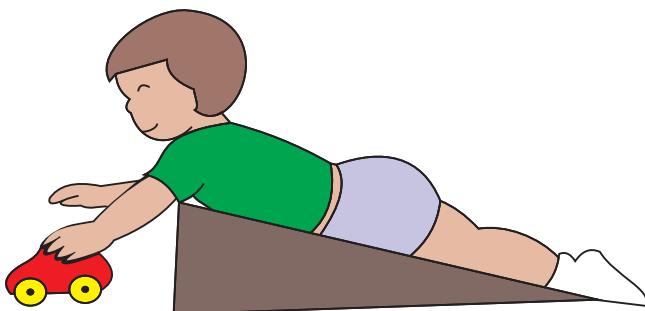
Se a criança apresentar dificuldades para permanecer nesta posição, deve ser colocado um rolo de posicionamento, toalha ou cobertor enrolado embaixo das axilas e parte superior do tronco (Figura 43), deixando os braços estendidos para que ela alcance objetos. Outra forma de posicionar a criança de barriga para baixo é utilizando uma cunha²⁸ (Figura 44).

Figura 43:



Criança deitada de barriga para baixo de forma correta, utilizando o rolo de posicionamento.

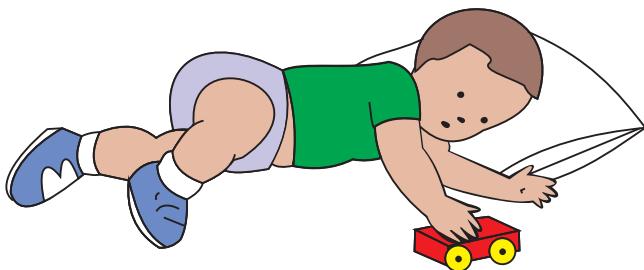
Figura 44:



Criança deitada de barriga para baixo de forma correta, utilizando a cunha.

Decúbito lateral ou Deitado de lado: A criança também pode ser posicionada deitada de lado, possibilitando a visualização do ambiente e o desenvolvimento de habilidades manuais, além de contribuir para que o corpo permaneça mais alinhado. Para tanto, deve ser colocado um travesseiro embaixo da cabeça, rolos de posicionamento separando as pernas, e se necessário rolos para apoiar as costas (Figura 45).

Figura 45:



Criança deitada de lado de forma correta.

Sentado: Quando a criança apresentar controle de cabeça e iniciar o controle de tronco, os pais devem estimulá-la a permanecer sentada. Esta posição permite maior acesso visual ao ambiente, melhora a exploração de objetos e propicia o desenvolvimento de habilidades de auto-cuidado, como alimentação, vestuário, entre outros.²

Inicialmente a criança pode apresentar dificuldade para sentar, sendo necessário algum apoio para as costas que também evite que ela caia para os lados (Figura 46-a,b,c).

Figura 46:



(a) Calça de posicionamento,



(b) Canto do sofá,



(c) Canto da parede

Criança sentada com apoio de forma correta.

Posteriormente, quando a criança desenvolver um melhor controle de tronco nesta postura, é importante que ela se sente em um banco sem encosto para treinar o equilíbrio e a manutenção da coluna alinhada, fortalecendo os músculos das costas (Figura 47). Outras formas adequadas para a criança sentar-se no chão são com as pernas cruzadas ou esticadas (Figura 48-a e b).

Figura 47:



Criança sentada em um banco sem encosto de forma correta.

Figura 48:



(a) Pernas cruzadas,



(b) Pernas esticadas.

Criança sentada no chão sem apoio de forma correta.

A postura em “W” não é indicada para a criança se sentar, pois os quadris permanecem em posição incorreta, que pode causar uma luxação ou subluxação a longo prazo. Além disso, esta forma de sentar limita as rotações de tronco e as transferências de peso laterais (rever a Figura 27-b).

Algumas crianças precisarão utilizar cadeira de posicionamento ou cadeira de rodas adaptadas para compensar a falta de estabilidade postural. Os pais devem ficar atentos quanto ao posicionamento na cadeira, de modo que a parte inferior da coluna esteja em contato com o encosto, os quadris e joelhos alinhados e os pés totalmente apoiados (Figuras 49 e 50).

Figura 49:



Cadeira de posicionamento de madeira.

Figura 50:



Cadeira de rodas adaptada.

Postura ortostática ou De pé: Algumas crianças com paralisia cerebral apresentarão as habilidades necessárias para ficar de pé, o que é muito importante para o desenvolvimento do sistema musculoesquelético e de outras funções do corpo.

A postura de pé permite a descarga de peso nos membros inferiores, contribuindo para a diminuição do tônus muscular e para o desenvolvimento ósseo. O osso do quadril (fêmur), por exemplo, se encaixa adequadamente na pelve (“bacia”) à medida que a criança é capaz de ficar de pé.

Existem diversos equipamentos que auxiliam na aquisição da postura de pé como órteses, muletas, extensores de membros inferiores, entre outros (Figura 51). Os pais devem consultar o profissional responsável para saber sobre as possibilidades de a criança adquirir esta postura.

Figura 51:



Criança de pé com auxílio da órtese tornozelo-pé fixa e bengalas candalenses.

Dicas Importantes:

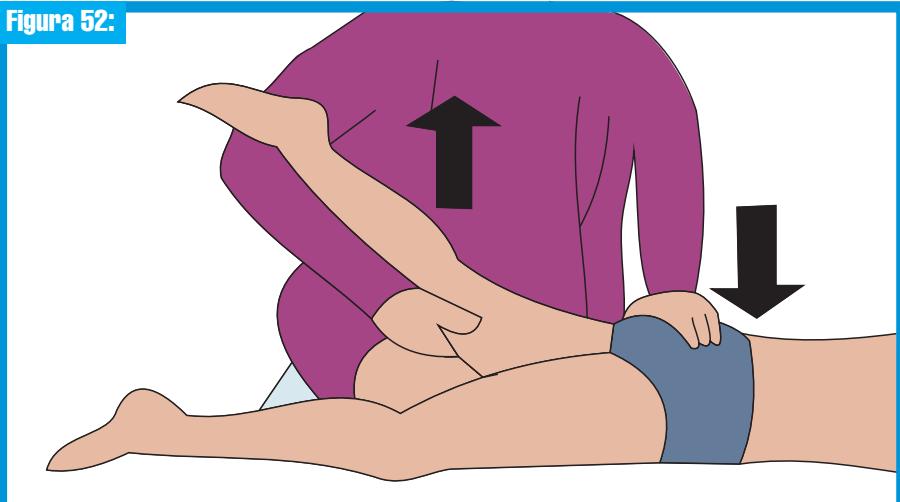
- A criança não deve permanecer por longos períodos em uma única posição, sendo necessário que os pais modifiquem o posicionamento da criança em intervalos de tempo de 30 a 40 minutos.
- Quando a criança permanece por muito tempo em uma posição, seja deitada ou sentada, ela apresenta maior chance de desenvolver problemas ortopédicos.
- É sempre bom ter um adulto supervisionando a criança, independente da posição que ela se encontre.
- Algumas crianças choram quando posicionadas de barriga para baixo, pois não estão acostumadas com esta posição. Se ela já consegue levantar a cabeça, a posição de barriga para baixo deve ser insistida pelos pais. Começar colocando por pouco minutos e gradativamente aumentando-se o tempo.

6. EXERCÍCIOS DE ALONGAMENTO

Os pais podem contribuir com o processo de reabilitação da criança, ajudando o filho a alcançar uma função mais favorável à medida que realiza os exercícios orientados pelo profissional da saúde em ambiente domiciliar. Desta forma, os exercícios de alongamento muscular são fundamentais para a prevenção de contraturas e deformidades, somada à manutenção de posicionamentos adequados já discutidos anteriormente.

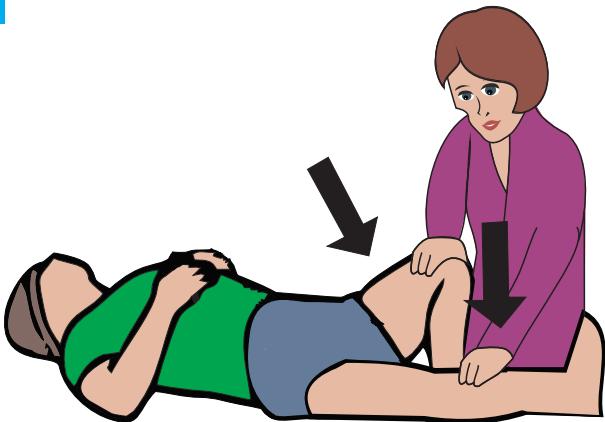
Os músculos dos membros inferiores mais propensos a encurtamentos e contraturas na criança com paralisia cerebral são os flexores e adutores do quadril, os flexores do joelho e os flexores do tornozelo^{9,11}, portanto, devem ser alongados sempre que possível (Figuras 52, 53, 54, 55).

Figura 52:



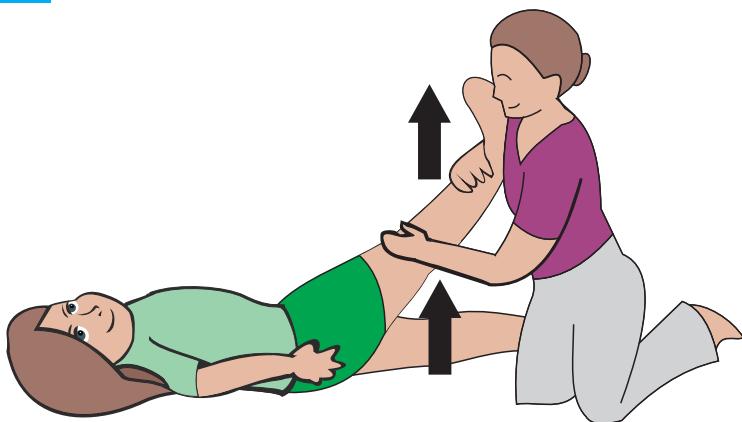
Alongamento dos flexores do quadril. Criança deitada de barriga para baixo, enquanto o cuidador permanece ao lado da criança. Uma mão do cuidador é posicionada na pelve da criança, impedindo que esta se movimente. A outra mão é posicionada um pouco acima do joelho, de forma que a perna seja elevada. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada perna.

Figura 53:



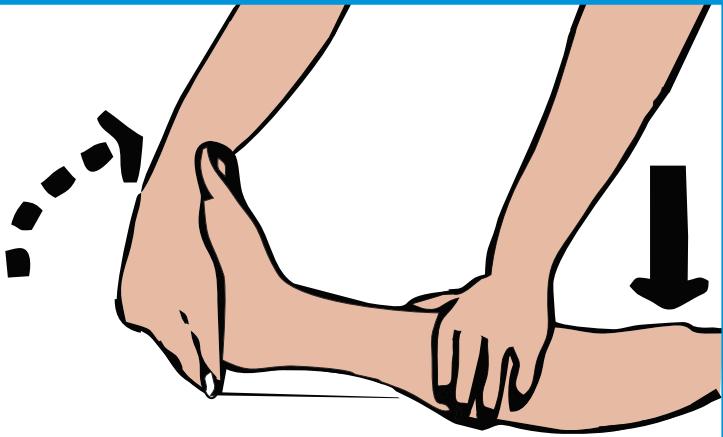
Alongamento dos adutores do quadril. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. Uma das pernas permanece esticada, enquanto a outra deve ser dobrada, formando o número quatro. O cuidador estabiliza o joelho da perna esticada com uma mão, enquanto que empurra para baixo o joelho da perna dobrada com a outra mão. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada perna.

Figura 54:



Alongamento dos flexores do joelho. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. Uma perna da criança é dobrada, mantendo os pés apoiados e a outra que será alongada permanece esticada. O cuidador segura com uma das mãos no joelho da criança para mantê-lo esticado, e utiliza a outra mão para segurar o tornozelo, de forma a elevar a perna da criança até o máximo que ela permitir. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada perna.

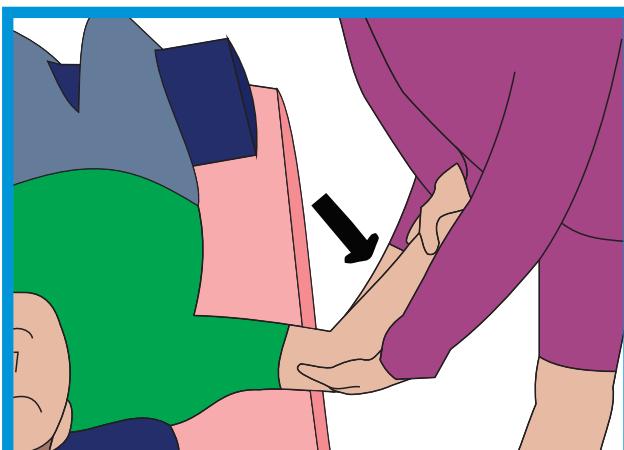
Figura 55:



Alongamento dos flexores do tornozelo. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. Uma mão do cuidador é posicionada para manter o joelho da perna a ser alongada esticado, enquanto a outra é posicionada na planta do pé, de modo a empurrá-lo em direção à perna. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada perna.

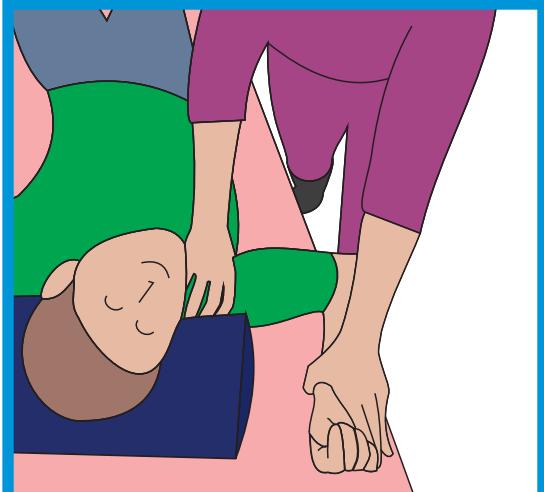
Os músculos dos membros superiores mais propensos a encurtamentos e contraturas na criança com paralisia cerebral são os adutores e rotadores internos do ombro, flexores do cotovelo e flexores do punho e dos dedos¹¹, portanto, devem ser alongados sempre que possível (Figuras 56, 57, 58 e 59).

Figura 56:



Alongamento dos adutores do ombro. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. Uma mão do cuidador é posicionada embaixo do cotovelo da criança e a outra é posicionada no punho, de modo a abrir o braço. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada braço.

Figura 57:



Alongamento dos rotadores internos do ombro. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. O braço da criança deverá estar aberto e o cotovelo dobrado. Uma mão do cuidador é posicionada na parte anterior do ombro para mantê-lo encostado na superfície e a outra é posicionada no punho da criança, de modo a empurrar o antebraço para trás. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada braço.

Figura 58:



Alongamento dos flexores do cotovelo. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. A mão que estabiliza o membro pode ser posicionada no ombro ou embaixo do cotovelo da criança e a outra segura o punho, de modo a esticar o cotovelo. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada braço.

Figura 59:



Alongamento dos flexores do punho e dos dedos. Criança deitada de costas e o cuidador permanece ao lado da criança. Uma das mãos do cuidador é posicionada um pouco acima do punho da criança, enquanto a outra segura na palma da mão da criança, de modo a manter aberto todos os dedos, além de estender o punho. Manter por 30 segundos, contando pausadamente. Repetir 3 vezes em cada braço.



**Pergunte ao fisioterapeuta
qual destes alongamentos
são indicados para mim!**

Dicas Importantes:

- Os pais devem separar uma parte do dia para a realização dos alongamentos, de modo a inseri-los na rotina diária, assim como alimentação e banho.
- Os alongamentos podem ser um pouco dolorosos para a criança, entretanto os pais não devem deixar de realizá-los, pois são importantes para evitar contraturas e deformidades futuras, que depois de instaladas são irreversíveis.
- Os pais devem dar algum brinquedo para a criança, cantar, conversar, ou seja, desenvolver estratégias para que ela fique mais relaxada durante os alongamentos.
- O fisioterapeuta deve orientar aos pais quanto à amplitude dos alongamentos e verificar se estes estão sendo executados de forma correta.

7. BRINCAR

A brincadeira é a melhor atividade para desenvolver a capacidade de aprendizagem da criança. O brincar permite à criança explorar, conhecer e manipular objetos, além de propiciar a interação com outras pessoas e com o ambiente^{2,8}.

A criança pode adquirir amplo conhecimento através de diferentes brincadeiras, aprimorar a coordenação motora e desenvolver sentimentos de autoconfiança e competência, mas para que tais aquisições ocorram, algumas crianças com paralisia cerebral poderão precisar da ajuda e orientação por parte dos familiares^{2,8, 12}.

É importante que os pais começem a brincar com a criança desde os primeiros meses de vida. Durante os dois primeiros anos os principais jogos são baseados na imitação de sons e movimentos⁸.

Brincadeiras sugeridas para crianças até 2 anos:

- Ensinar a dar “tchau” e mandar beijo.
- Ensinar a bater palmas.
- Cantar músicas, estimulando a criança a repetir a melodia.
- Passar a mão da criança no rosto e ao mesmo tempo nomear cada parte (olhos, nariz,boca...).

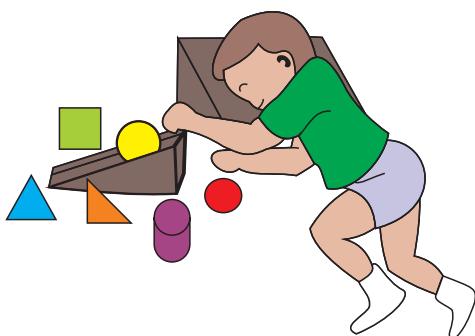
Em alguns casos, as mãos da criança se encontram permanentemente fechadas, sendo necessário que ela reconheça as mãos para utilizá-las de diferentes formas: agarrar, segurar, largar, cheirar e sentir os objetos. Algumas sugestões para ajudar a criança a conscientizar-se sobre as mãos são apresentadas abaixo².

Sugestões para a criança adquirir conscientização das mãos²:

- Amarrar um pedaço de fita colorida nos dedos da criança, deixando as extremidades compridas para que a criança possa puxá-las.
- Desenhar com caneta um “rosto” na palma e nos dorso da mão da criança.
- Esfregar a mão da criança em diferentes texturas como lã, algodão, bucha de banho, espuma, cobertores e outras.
- Colocar a mão da criança dentro de uma bacia com água, feijão, folhas, bolinhas de isopor e outros materiais.

Existem diversos tipos de brincadeiras e jogos, portanto, os pais precisam observar em quais destes a criança demonstra maior interesse, satisfação e empolgação, o que facilitará o processo de aprendizagem. Alguns exemplos de como brincar com a criança, atentando-se ao posicionamento adequado são apresentados a seguir (Figuras 60, 61, 62, 63, 64). É válido lembrar que os posicionamentos apresentados nestas brincadeiras podem ser utilizados em várias outras.

Figura 60:



Aprendendo percepção básica com bolas e blocos. A criança deitada de lado explora objetos como bolas, blocos e outros. Os pais ajudam a dinamizar a atividade rolando a bola pra criança, empilhando os blocos e derrubando-os com a bola.

Figura 61:



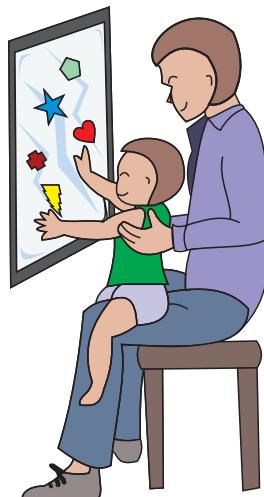
Brincadeira "O mestre mandou". Uma pessoa é escolhida para ser o mestre, que dará as ordens para o outro imitar. Por exemplo, tocar o nariz e a orelha, fazer uma careta, bater palmas, imitar um animal, entre outras atividades. Esta brincadeira pode ser desenvolvida com um maior número de pessoas (irmãos, colegas, outros).

Figura 62:



Criança brincando de retirar e colocar objetos em uma caixa. O cuidador proporciona maior estabilidade para criança através das pernas. Caso a criança apresente um bom controle de tronco na postura sentada, o apoio fornecido não será necessário.

Figura 63:



Criança brincando de frente para o espelho. Os pais sentam a criança no colo, mantendo as pernas da criança separadas e o tronco alinhado. Para despertar o interesse da criança utilizam-se bonecos, bolas de sucção, que se prendem ao espelho.

Figura 64:



Cuidador contando uma história para a criança. A criança fica de pé entre as pernas do cuidador, e enquanto a história é contada pede-se a criança para tocar nas figuras e contorná-las com os dedos.

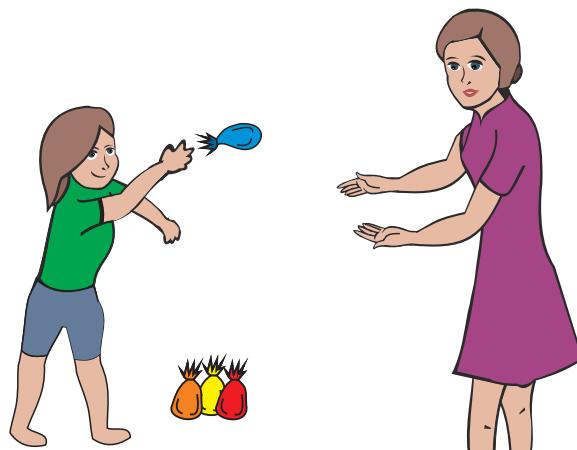
O importante é a criança se divertir, além de aprender e para isso os pais devem usar toda criatividade para inventar novas brincadeiras e até mesmo novos brinquedos, que podem ser confeccionados com objetos caseiros e materiais descartáveis (Figuras 65, 66, 67).

Figura 65:



Criança brincando de boliche. O cuidador pode confeccionar o jogo de boliche com garrafas descartáveis. A parte superior do tronco da criança pode ser posicionada no colo do cuidador, que está sentado no chão, para facilitar a utilização dos braços e a extensão do tronco. Outra forma de posicionar a criança é colocando um rolo embaixo da parte superior do tronco, como já apresentado anteriormente.

Figura 66:



Criança brincando de jogar “saquinho” de feijão ao invés da bola. Como algumas crianças não apresentarão habilidade para segurar e jogar uma bola, independente do tamanho, uma adaptação que pode ser realizada é encher um saquinho com feijão para ser jogado, pois este é mais fácil para segurar e jogar. O cuidador se posiciona sentado ou de pé à frente da criança, dependendo da posição que a mesma se encontre. Assim, um joga o saquinho para o outro, de modo que ambos se movimentem bastante para alcançar o objeto e jogá-lo novamente.

Figura 67:



Criança brincando de construir uma torre. Os componentes da torre podem ser confeccionados com potes de plástico ou latas. O cuidador se posicionará atrás da criança, ajudando-a a construir a torre, se necessário. Ao final, a torre pode ser derrubada e montada novamente.

Mesmo a criança gravemente comprometida, que não apresenta controle de cabeça e tronco, não consegue se equilibrar e não utiliza as mãos, pode e deve vivenciar diferentes brincadeiras. Apesar de não poderem falar ou se movimentar, expressarão através da face se estão satisfeitas e se divertindo com a brincadeira. Desta forma, os pais podem estabelecer outros meios de comunicação com a criança, por exemplo, fechar os olhos quer dizer “sim”, colocar a língua para fora quer dizer “não”. Algumas sugestões de brincadeiras são apresentadas a seguir.

Sugestões de brincadeiras para crianças com comprometimento grave⁸:

- Contar histórias, mostrando os personagens do livro para a criança.
- Sentar a criança em um espaço limitado e colocar vários brinquedos sobre o corpo da criança e em volta dela, para que ela os observe e talvez até os empurre. O cuidador pode inventar uma história a partir do objeto que a despertou maior interesse através do olhar.
- Construir uma torre com cubos coloridos, de modo que a criança indique com o olhar qual a próxima peça que ela quer que seja encaixada. Ao final, o cuidador movimenta a mão da criança para derrubar a torre.
- Brincar de “esconde-esconde” ou de “pique”, de modo que os pais carreguem a criança ou empurrem a cadeira de rodas.

Dicas Importantes:

- A descoberta de brincadeiras prazerosas que ocasionem uma resposta efetiva por parte da criança com comprometimento grave pode envolver muitas tentativas e erros, o importante é não desistir.
- As brincadeiras devem ser incluídas durante as atividades de cuidados diários, sempre que possível.
- Os pais precisam escolher brinquedos que estejam de acordo com o nível de desenvolvimento, habilidades e faixa etária da criança.
- Os pais devem oferecer ajuda somente quando necessário e orientar a brincadeira com frases curtas.
- A criança não se “quebrará”, portanto os pais devem permitir que ela vivencie diferentes brincadeiras, em ambientes distintos. Levar a criança ao parque ou à pracinha, deixando que ela brinque em uma caixa de areia ou em um gramado é uma boa opção.
- Se a criança apresenta habilidades para mover-se e equilibrar-se, os pais devem priorizar brincadeiras que envolvam a movimentação da criança em diversas direções.
- A maioria das crianças gosta de música, podendo esta ser um fator estimulante e relaxante não só durante as brincadeiras, mas também durante outras atividades.

ANOTAÇÕES/DÚVIDAS

ANOTAÇÕES/DÚVIDAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1-ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol.**, v. 109, p.8-14, 2007.
- 2-GERALIS, E. **Crianças com Paralisia Cerebral: Guia para pais e educadores**. Tradução de Maria Regina Lucena Borges-Osório. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. 288p.
- 3-BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral**. Brasília, DF, 2013. 75p.
- 4-O'SHEA, T.M. Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term Infants. **Clinical Obstetrics and Gynecology**. v.51, n.4, p.816-828, 2008.
- 5- MOURA, E.W.; SILVA, P.A.C. A importância do brincar e da família no processo de reabilitação. In: BORGES, D.; et al. **Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação**. 1.ed. São Paulo: Artes médicas, 2005. p.3-10.
- 6-COMMITTEE ON HOSPITAL CARE AND INSTITUTE FOR PATIENT-AND FAMILY-CENTERED CARE. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. **Pediatrics**. v.129, n.2, p.394-404, 2012.
- 7-CESA, C.C. et al. Funções do sistema estomatognático e reflexos motores orais em crianças com encefalopatia crônica infantil do tipo quadriparese espástica. **Revista CEFAC**. v.6, n.2, p.158-63, 2004.
- 8-FINNIE, N.R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. Tradução de Maria da Graça Figueiró da Silva. 3.ed. São Paulo: Manole, 2000. 314p.
- 9-MORRELL, D.S.; PEARSON, J.M.; SAUSER, D.D. Progressive Bone and Joint Abnormalities of the Spine and Lower Extremities in Cerebral Palsy. **RadioGraphics**. v.22, n.2, p.257–268, 2002.
- 10-CURY, V.C.R. et al. Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. v.10, n.1, p.67-74, 2006.
- 11-CARGNIN, A.P.M.; MAZZITELLI, C. Proposta de Tratamento Fisioterapêutico para Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Espástica, com Ênfase nas Alterações Musculoesqueléticas. **Revista Neurociências**. v.11, n.1, p.34-39, 2003.

CONCLUSÕES GERAIS

O artigo que compõe a primeira parte deste trabalho salienta que a inexistência de parcerias e troca de informações ainda são constantes na relação profissional-família-paciente. Foi possível perceber que para atenuar tal distanciamento, é necessário que o profissional da saúde tome a iniciativa de ouvir os familiares com mais frequência, questioná-los acerca das dificuldades e anseios, orientá-los e explicá-los acerca das propostas de tratamento, ou seja, estabelecer uma relação de maior proximidade que poderá ampliar o nível de conhecimento, confiança e segurança desses.

Como alertado no manual, nem todas as sugestões apresentadas se aplicarão a qualquer criança com paralisia cerebral, visto que esta condição desenvolve-se de forma peculiar em cada indivíduo. Entretanto, o estabelecimento de algumas diretrizes pode propiciar aos pais um melhor entendimento sobre o que é a paralisia cerebral e como prover os cuidados diários, além de evitar a instalação de deformidades irreversíveis. Este conhecimento tornará mais fácil o cumprimento de algumas tarefas, a convivência com a criança, possibilitando até o surgimento de questões por parte dos cuidadores, o que poderá contribuir para a melhora das habilidades motora, cognitiva e social da criança. Desta forma, espera-se que este manual seja valorizado e utilizado não só pelos pais, mas também pelos profissionais da área da saúde, à medida que o apresentem à família de forma a despertar o interesse de aprender e desenvolver as orientações propostas.

Cabe ressaltar que este estudo evidenciou a limitação de pesquisas relacionadas aos cuidados diários prestados a pessoas com paralisia cerebral, indicando a necessidade de novos trabalhos com desenhos metodológicos mais específicos, que permitam esclarecer questões ainda obscuras relativas ao cuidar. Sugere-se o desenvolvimento de pesquisas que envolvam entrevistas com os cuidadores e visitas em ambiente domiciliar de modo a elucidar aspectos da dinâmica familiar que vão além das características clínicas da paralisia cerebral. Recomenda-se também o desenvolvimento de estudos longitudinais para verificar os benefícios do uso do manual ao longo do tempo e identificar possíveis lacunas do conteúdo que podem indicar a necessidade de reestruturação do material.